

Case Management in Palliative Care

Systemsteuerung auf der Netzwerkebene
am Beispiel von Vorsorgevollmachten

Abschlussarbeit zum Kontaktstudium

Case Management

am Institut für Weiterbildung
an der Evangelischen Hochschule e.V.
in Freiburg

Juli 2011

Petra Franziska Schröder
Hedwig Dohm Straße 19
64521 Groß Gerau

Betreuungsdozentin: Christiane Bader

Abgabe: 31. Juli 2011

Gliederung

1. Einführung
2. Case Management - ein integraler Bestandteil der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung?
 - 2.1. Die Geschichte der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung
 - 2.2. Vergleichende Gegenüberstellung der Inhalte von Case Management und spezialisierter ambulanter Palliativversorgung
3. Zentrale Inhaltsbereiche des Case Managements und deren Bezug zum Projekt
 - 3.1 Klärungsphase
 - 3.2 Assessment
 - 3.3 Serviceplanung
 - 3.4 Linking
 - 3.5 Monitoring und Re-Assessment
 - 3.6 Evaluation
4. Case Management auf der institutionellen Netzwerkebene
5. Das Projekt Vorsorgebevollmächtigte
 - 5.1 Gesetzliche Grundlagen zur Patientenautonomie
 - 5.2 Der Begriff der Subsidiarität und seine Bedeutung für das Projekt
 - 5.3 Der Welfare-Mix als unerlässlicher Teil der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und des Case Managements
 - 5.4 Der konkrete Projektablauf
6. Zusammenfassung und Schlussfolgerungen
7. Literaturverzeichnis

Abkürzungen:

DGCC	Deutsche Gesellschaft für Case und Care Management e.V.
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.
CM	Case Management
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Hinweis zur Lesbarkeit

In der vorliegenden Arbeit wird zur besseren Lesbarkeit durchgehend die männliche Form verwendet. Diese bezieht die weibliche Form selbstverständlich mit ein.

Im Text wird die im Case Management übliche Bezeichnung „Klient“ durch die Bezeichnung „Patient“ ersetzt, die dem Sprachgebrauch der Palliative Care entspricht.

1. Einführung

In der vorgelegten Arbeit soll am Beispiel von fehlenden Vorsorgevollmachten die Verknüpfung zwischen Palliative Care und Case Management (CM) dargestellt und die Frage beantwortet werden, in wie weit Case Management in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) umgesetzt wird.

Das Palliative Care Team „Leuchtturm“ besteht seit April 2010 und betreut den Landkreis Groß-Gerau (Südhessen). Für die ca. 250.000 Einwohner wird hier der Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung erfüllt. Das Palliative Care Team (PCT) besteht derzeit aus fünf Ärzten, drei Pflegefachkräften, einem Sozialpädagogen, einem Gestalttherapeuten / Heilpraktiker - Psychotherapie und zwei Arzthelfern.

Die SAPV beinhaltet neben der eigenen medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Betreuung der Patienten und deren Angehörigen die Kooperation mit weiteren Leistungserbringern sowie die Koordination der beteiligten Dienste. Die Arbeit des PCT's findet sowohl auf der Fallebene als auch auf der Netzwerkebene statt.

Auf der Fallebene entstand im letzten Jahr ein Bedarf an Ehrenamtlichen, die bereit wären eine Vorsorgevollmacht für Patienten am Lebensende zu übernehmen. Auf der Netzwerkebene zeigte sich die Tatsache, dass dieser Bedarf nicht gedeckt werden konnte.

Die Arbeit soll zeigen, wie das PCT mit den Instrumenten des Case Managements durch ein hierfür entwickeltes Projekt diesen Mangel im System behoben hat.

Hierzu wird zunächst auf die zentrale Frage eingegangen, in wie weit CM ein integraler Bestandteil der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung ist. Die Positionen der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC), der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Krankenkassen und des Gesetzgebers werden dargestellt und auf Parallelen hin untersucht. Die Inhalte von CM und SAPV werden miteinander verglichen und die Frage untersucht wie CM in der SAPV umgesetzt wird.

Im nächsten Kapitel folgt eine Darstellung der Strukturmerkmale des CM und deren Bezug zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und zum Projekt Vorsorgebevollmächtigte.

Das 4. Kapitel geht auf die Pflege des vorhandenen Netzwerkes und dessen Weiterentwicklung anhand des Beispiels des Bedarfs an Vorsorgevollmachten ein.

Im nächsten Kapitel werden die gesetzlichen Grundlagen der Patientenautonomie, die Bedeutung der Subsidiarität und des Welfare-Mixes in diesem Zusammenhang herausgearbeitet, um dann den konkreten Projekttablauf zu skizzieren.

Die Zusammenfassung beantwortet die Frage, ob CM in der SAPV umgesetzt wird und zeigt anhand des Projektes Vorsorgebevollmächtigte die praktische Weiterentwicklung des Systems (Netzwerk).

2. Case Management - ein integraler Bestandteil der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung ?

2.1. Die Geschichte der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung

Nach jahrelanger Diskussion um die Versorgung sterbender Menschen hat der Deutsche Bundestag im Jahre 2007 das Sozialgesetzbuch dahingehend modifiziert, dass allen gesetzlich Versicherten eine spezialisierte Versorgung am Lebensende zusteht. (vgl. SGB V § 37 b, 2007) Als Ausführungsbestimmung gilt die sogenannte SAPV-RL (Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung), die für Krankenkassen und Leistungserbringer bindend ist. (vgl. Richtlinie 2010, S. 2190)

SAPV ist somit eine „junge“ Dienstleistung, die in einigen Bundesländern bis heute fast nicht verfügbar und deren inhaltliche Gestaltung noch im Aufbau ist. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. hat im Jahre 2009 in einem Glossar versucht die neuen Begrifflichkeiten zu definieren. (vgl. SAPV Glossar, 2011) In diesem Glossar wird sehr schnell der enge Bezug zwischen SAPV und Case Management deutlich.

„Spezialisierte ambulante Palliativversorgung: Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) 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. (...) Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung richtet sich an Palliativpatienten und deren soziales Umfeld, wenn die Intensität oder Komplexität der aus dem Krankheitsverlauf resultierenden Probleme den Einsatz eines spezialisierten Palliativteams (Palliative Care Team) notwendig macht – vorübergehend oder dauerhaft. Sie erfolgt im Rahmen einer ausschließlich auf Palliativversorgung ausgerichteten Versorgungsstruktur. Diese beinhaltet insbesondere spezialisierte palliativärztliche und palliativpflegerische Beratung und / oder (Teil-) Versorgung, einschließlich der Koordination von notwendigen Versorgungsleistungen bis hin zu einem umfassenden, individuellen Unterstützungsmanagement. Multiprofessionalität, 24-stündige Erreichbarkeit an sieben Tagen in der Woche und Spezialistenstatus (durch Weiterbildung und Erfahrung) der primär in der Palliativversorgung tätigen einzelnen Leistungserbringer sind unverzichtbar. Das Team führt regelmäßige multiprofessionelle Teamsitzungen und Fallbesprechungen durch und arbeitet eng mit den Strukturen der Primärversorgung (z.B. niedergelassene Ärzte, Pflegedienste, Krankenhäuser, stationäre

Pflegeeinrichtungen) sowie den Einrichtungen der Hospizbewegung zusammen. (...)“.
(SAPV Glossar 2011, S.5)

Case Management ist für die DGP ein wesentlicher Teil der SAPV Leistung und es wird ein deutlich „consumer driven Case Managementansatz“ (nach Moxley) beschrieben. Hier finden sich die Funktionen: Advocacy, Brokering und Social Support, während im „system driven Case Managementansatz“ (nach Moxley) die Funktion Gate-Keeping vordergründig ist. (vgl. Rehm, 2010, S.5)

Das Palliative Care Team arbeitet patientenorientiert. Hier stehen die Bedürfnisse des Patienten im Vordergrund, die dieser selbst definiert, wobei er unterstützt wird. Der Mitarbeiter des Teams übernimmt eine anwaltliche Funktion, und das Ziel ist dann erreicht, wenn die Ziele des Patienten erreicht sind.

„Das Spektrum des Case Managements in der SAPV reicht von einem ausführlichen Bedarfsassessment, über die individuelle Hilfeplanung bis zur Organisation der notwendigen Unterstützungsmaßnahmen. Es schließt darüber hinaus die Evaluation der Versorgungsleistungen aus Sicht der Betroffenen ein.“ (SAPV Glossar 2011, S.3)

Palliative Care Teams stellen die Leistungseinheiten der SAPV dar und auch hier verweist die DGP auf die Wichtigkeit eines Case Managements. „Palliative Care Teams (PCT`s) sind selbstständige Organisationseinheiten mit eigenständigem Versorgungsauftrag für Palliativpatienten. PCT`s bestehen [im engeren Sinne der Leistungserbringung der SAPV] mindestens aus entsprechend qualifizierten Ärztinnen / Ärzten und Pflegefachkräften, möglichst mit einem festen Personalstamm. Für die koordinierende Tätigkeit sind Erfahrungen / Kenntnisse im Bereich des Case- Managements erforderlich. (...)“ (SAPV Glossar 2011, S.4)

2.2 Vergleichende Gegenüberstellung der Inhalte von Case Management und spezialisierter ambulanter Palliativversorgung

In den Rahmenempfehlungen zum Handlungskonzept Case Management der DGCC (vgl. Deutsche Gesellschaft für Case und Care Management e.V. 2009) wird gefordert, dass CM nur nach entsprechender Indikation eingesetzt wird. Diese beinhaltet dass:

- Menschen sich in komplexen Problemlagen befinden für deren Lösung eine Beteiligung mehrerer Leistungserbringer (hohe Akteursdichte) notwendig ist
- die beteiligten Leistungserbringer in kooperativer Zusammenarbeit stehen und diese koordiniert werden muss

Analog dazu hat der Gemeinsame Bundesausschuss zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung vom 20. Dezember 2007 Indikationskriterien für eine besonders aufwändige Versorgung fest gelegt. Als Voraussetzungen werden dort genannt:

- Bedarf einer besonders aufwändigen Versorgung
- Vorliegen eines komplexen Symptomgeschehens dessen Behandlung ein interdisziplinäres Konzept voraussetzt
- Gewährleistung der Abstimmung der im Rahmen der SAPV an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer und die Sicherstellung diesbezüglicher Koordination“ (Richtlinie 2010, S.2190)

Der in den Rahmempfehlungen der DGCC umrissene Handlungsrahmen für CM findet sich in den Verträgen zwischen den Krankenkassen und den PCT's wieder: (vgl. Mustervertrag, 2009)

- Fallebene: Klärungsphase, Assessment, Serviceplanung, Linking, Monitoring, Evaluation. In Kapitel 3 dieser Arbeit wird hierauf näher eingegangen.
- Organisationsebene: Die Gestaltung der Organisation orientiert sich an den Patientenbedürfnissen und beinhaltet die Befähigung der Mitarbeiter (durch spezifische Ausbildungen) und die Abstimmung der internen Angebote (multiprofessionelle Zusammenarbeit).
- Institutionelle Netzwerkebene: Regionale formelle Dienste (z.B. Pflegedienste) und Dienste des 3. Sektors (vgl. Klie, Ross 2005, S. 1) (z.B. Hospizvereine) werden vernetzt, d.h. standardisierte Kooperations- und Koordinationsstrukturen werden initiiert, aufgebaut, gepflegt und im Verlauf überprüft, z.B. durch regelmäßige Netzwerktreffen (Systemmanagement). Durch einen Abgleich der Bedarfs- und Bestandsanalysen soll auf die strategische und politische Ebene Einfluss genommen werden, z.B. durch Hinweisen auf Lücken im System, bzw. durch Vorschläge zur Erweiterung des Netzwerks (Systementwicklung).

Auch die von der DGCC genannten Strukturmerkmale des CM sind in den Richtlinien und Verträgen umgesetzt.

- Der Zeitrahmen des CM-Prozesses, bzw. der SAPV ist begrenzt. Die zeitliche Begrenzung der SAPV ergibt sich aus den Anspruchsvoraussetzungen die beinhalten, dass die Lebenserwartung des Patienten begrenzt sein muss. (vgl. Richtlinie 2010, S.2190)

Die Fallverantwortlichkeit liegt bei einer Person, bzw. bei einem Team. So schließen die Krankenkassen „Verträge mit geeigneten Einrichtungen oder Personen“ (vgl. Richtlinie 2010, S.2190) (vgl. Gemeinsame Empfehlungen, 2008)

- Die Zusammenarbeit der Leistungserbringer zeichnet sich aus durch Kooperationsvereinbarungen, Beachtung der vorhandenen Versorgungsstrukturen, zeitnahe Informationsfluss zwischen den beteiligten Diensten, koordinative Maßnahmen und vernetztes Arbeiten.
- CM und SAPV umfassen gleichermaßen die Leistungsbereiche Informationsweitergabe, Beratung, Anleitung auf der Organisations- und Netzwerkebene, die Steuerung von Hilfeprozessen, die Anwendung von Konzepten vernetzter Arbeit und Systementwicklung
- Die Qualitätsmerkmale der SAPV wurden zunächst vom Gemeinsamen Bundesausschuss (vgl. Richtlinie 2010, S. 2190 von den Krankenkassenverbänden) (vgl. Gemeinsame Empfehlungen, 2008) und schließlich von den vertragschließenden Parteien (vgl. Mustervertrag, 2009) festgelegt und entsprechen weitgehend den Anforderungen der DGCC. (vgl. Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management e.V. 2009). Eine detaillierte Auflistung der Leistungen der SAPV ist in § 5 der Richtlinien des gemeinsamen Bundesausschusses nachzulesen. (vgl. Richtlinie 2010, S.2190)
- Struktur-, Prozess- und Ergebnisstandards sind definiert.
- Arbeitsinstrumente sind standardisiert durch ein softwaregestütztes Dokumentationssystem.
- Ergebnisse werden dokumentiert und evaluiert.
- Qualitätssichernde Maßnahmen wie interdisziplinäre Fallbesprechungen und Supervision sind verpflichtend und werden regelmäßig durchgeführt.

Zusammenfassend lässt sich der Schluss ziehen, dass die inhaltlichen Anforderungen der DGCC im Bereich der SAPV Verträge zumindest formal weitgehend umgesetzt sind.

3. Zentrale Inhaltsbereiche des Case Managements und deren Bezug zum Projekt

„Case Management ist im Rahmen der SAPV ein wesentlicher Teil der Koordinationsleistungen und beinhaltet in der Hauptsache die klientenzentrierte (Patient / soziales Umfeld) und bedarfsgerechte Steuerung der Versorgung im Sinne eines individuellen Unterstützungsmanagements. Das Spektrum des Case Managements in der SAPV reicht von einem ausführlichen Bedarfsassessment über die individuelle Hilfeplanung bis zur Organisation der notwendigen Unterstützungsmaßnahmen. Es schließt darüber hinaus die Evaluation der Versorgungsleistungen aus Sicht der Betroffenen ein.“ (SAPV Glossar, 2011, S.4)

3.1 Klärungsphase

Kontaktaufnahme, Klärung der Angemessenheit und gegebenenfalls Vereinbarung zur Einleitung von SAPV

Der Access geschieht in der SAPV nicht durch eine Kontaktaufnahme vom Leistungserbringer (dem Palliative Care Team) zum Patienten, sondern immer vom Patienten / Leistungsnachfrager zum Leistungserbringer. Dies kann direkt durch den Patienten oder dessen Angehörige erfolgen oder aber auch über Hausärzte, Kliniken, Pflegedienste oder andere Stakeholder.

Der Erstkontakt erfolgt in der Regel telefonisch. Dabei wird anhand eines Fragebogens durch das PCT geklärt, ob die Einschlusskriterien (entsprechend der genannten Richtlinien) für eine SAPV vorliegen (Case Finding).

Voraussetzung für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung ist das Vorhandensein eines komplexen Symptomgeschehens, dessen Behandlung ein interdisziplinär abgestimmtes Konzept voraussetzt. Es wird anhand eines Indikationskataloges (z.B. Vorliegen einer komplexen Bedarfslage, der Beteiligung von mehreren Leistungserbringern, die aufeinander abgestimmt werden müssen, dem Nichtgreifen von Regelversorgungspfaden, hier der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung = AAPV, fehlenden Ressourcen des Patienten- / Familiensystems) geklärt, ob die Voraussetzungen für die SAPV erfüllt sind.

Sind die Bedingungen erfüllt, wird der von seinen beruflichen Kenntnissen her passende Mitarbeiter im PCT bestimmt, der den persönlichen Kontakt zum Patienten und gegebenenfalls dessen familiären Umfeld aufnimmt. Der Patient wird über die Leistungen des PCT's, die Grenzen der Möglichkeiten und seine eigenen Aufgaben aufgeklärt. Bei Übereinstimmung zwischen Patient und PCT wird vom Patienten ein

Antrag an seine Krankenkasse auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung gestellt. Diesem Antrag auf Kostenübernahme muss das PCT später das Ergebnis des zu erstellenden Assessments hinzufügen und bei der Krankenversicherung einreichen (Intaking).

3.2 Assessment

Umfassende Beschreibung und Dokumentation der Versorgungs- und Lebenssituation (Ressourcen und Probleme) sowie der Bedarfslage des Patientensystems

Für das Assessment wird ein standardisierter Erhebungsbogen genutzt, dessen Inhalt Bestandteil der Krankenkassenverträge ist und dort als Eingangsassessment bezeichnet wird. Bei dieser ersten direkten Kontraktaufnahme mit dem Patienten werden dessen subjektiver Bedarf, die Ressourcen- und Problemlage sowie das Vorhandensein und die Leistungsfähigkeit von familiären, bzw. informellen Versorgungssystemen ermittelt.

Wendt beschreibt das Assessment als eine „sorgsame(n) Einschätzung der Lage im Einzelfall und die Abschätzung der den Umständen nach angebrachten Hilfemöglichkeiten“. (Wendt 1991, S. 27)

Darüber hinaus erfolgt eine Erfassung der Ressourcen- und Problemlage des bereits bestehenden formalen Versorgungssystems (bisher beteiligte Dienste, Zufriedenheit von Patient und Leistungserbringer).

Unverzichtbar ist hier die Einholung der Entbindung von der Schweigepflicht gegenüber beteiligten Diensten (z.B. Pflegedienst, Hospizverein, Ärzte, u.a.).

Die individuelle und fachlich professionelle Einschätzung der Ressourcen- und Problemlage des Patienten und des familiären Umfeldes werden miteinander abgeglichen und das Ergebnis besprochen. Hierbei kann der Patient selbst Vorschläge machen und Angebote von Seiten des Leistungserbringers annehmen bzw. auch ablehnen.

Das Assessment in der SAPV findet beim Patienten in seiner häuslichen Umgebung statt.

Die unterschiedlichen Problem- und Bedarfslagen werden ihrer Priorität nach geordnet und in einer späteren Serviceplanung zu Zielformulierungen umgearbeitet.

Wendt schreibt zur Wichtigkeit des Assessments: „Die Qualität des Assessments ist maßgeblich für das Gelingen des gesamten Versorgungsprozesses. Werden hier bereits bedeutende Aspekte in der Einschätzung der Gesamtsituation übersehen, kann möglicherweise die Hilfeplanung an der Realität vorbei laufen, so dass geplante Maßnahmen unwirksam bleiben oder auch Widerstand erzeugen.“ (Wendt, 2001, S. 118 f)

Bereits in dieser frühen Phase des Zusammentreffens mit dem Patienten wird von dem, den ersten persönlichen Kontakt herstellenden Teammitglied die Frage nach der Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung gestellt. Es wird eruiert ob der Patient bereits eine Vorsorgevollmacht ausgestellt hat, ob er dies tun möchte und ob eine ihm nahestehende Person bereit ist, eine solche Vollmacht zu übernehmen. Hat sich der Patient mit dieser Problematik bisher nicht befasst, und ist er kognitiv noch in der Lage die Problematik zu erkennen, wird er vom Teammitglied auf die Wichtigkeit einer Vorsorgevollmacht (hier nur für den Gesundheitsbereich) hingewiesen und entsprechend beraten. In einer Situation, in der es keine Vorsorgevollmacht gibt, ein zu Bevollmächtigter vorhanden ist und der Patient einwilligungsfähig und mit der zu bevollmächtigenden Person einverstanden ist, hat das Teammitglied die Möglichkeit ein kurzes, mit dem Betretungsgericht abgestimmtes Formblatt zu nutzen. Alle Teammitglieder führen dieses Formblatt mit sich, es ist in Großdruck abgefasst und nicht sehr umfangreich. Es erfüllt dennoch alle gesetzlichen Vorgaben und ist somit auch für alte und kranke Menschen nutzbar.

Ist der Patient in der Lage und willens eine Vollmacht zu erteilen, gibt es jedoch keinen geeigneten zu Bevollmächtigenden, besteht ein Dilemma auf das später eingegangen wird.

Die von Patienten oft gestellte Frage, ob Teammitglieder als Vorsorgebevollmächtigte einsetzbar sind, muss aus rechtlichen und psychologischen Gründen negativ beantwortet werden.

Ist der Patient beim Erstbesuch nicht mehr einwilligungsfähig und liegt keine Vorsorgevollmacht vor, muss zwingend das Betreuungsgericht hinzugezogen und eine gesetzliche Betreuung eingerichtet werden

3.3 Serviceplanung

Festlegung der Ziele und Unterstützungsleistungen im Einzelfall

Die Serviceplanung umfasst die im Assessment formulierten Bedarfsbereiche, die vereinbarten Unterstützungsmaßnahmen- und -leistungen, die verantwortlichen Erbringer der vereinbarten Leistungen (formelle und informelle Leistungserbringer und Unterstützer sowie Angebote aus dem 3. Sektor) wie auch die Bestimmung der Übernahme von entstehenden Kosten, bzw. die Benennung der Kostenträger. Hierbei werden die Grundlagen der Subsidiarität, der vorhandenen Ressourcen des Patientensystems (Patient und familiäres Umfeld) und die Grundlagen des Empowerments berücksichtigt.

Die Serviceplanung wird im Verlauf der SAPV immer wieder neu überarbeitet und angepasst. Hierfür existiert eine elektronische Formatvorgabe, so dass alle im Team

beteiligten Mitarbeiter bei jedem Patientenkontakt Zugriff darauf nehmen können und diese dem Patienten in ausgedruckter Form vorgelegt werden kann. Die Ziele, die sich aus dem im Assessment festgestellten Bedarf ergeben, sind in der SAPV vorwiegend kurzfristige Ziele, denen konkrete Maßnahmen und Leistungen zugeordnet werden, die den „SMART-Kriterien“ folgen. (vgl. Doran 1981) In der Praxis findet ein Ineinandergreifen von beteiligten professionellen / formellen Diensten, informellen Beteiligten, dem Ehrenamt, den Kostenträgern und dem PCT als CM ausführende Organisation statt (siehe Gliederungspunkt 4.3 dieser Arbeit: Welfare-Mix). Das Ergebnis des Serviceplans stellt eine verbindliche Grundlage zur Durchführung der geplanten Maßnahmen und Leistungen dar.

Notwendige Leistungen, die in der Region nicht verfügbar sind (z.B. eine ehrenamtliche Person, die für einen Patienten eine Vorsorgevollmacht übernehmen könnte), machen eine inhaltliche Verbindung zur Infrastrukturebene notwendig. (Siehe Gliederungspunkt 4 dieser Arbeit: Case Management auf der institutionellen Netzwerksebene)

3.4 Linking

Auffinden und Vermitteln passender Dienstleistungen

Um die in der Serviceplanung festgehaltenen notwendigen Maßnahmen und Leistungen zu erbringen, werden im Linking die passenden Angebote von formellen Leistungserbringern und Angebote aus dem 3. Sektor ermittelt und vermittelt. In der Funktion eines Brokers positioniert sich der Mitarbeiter des PCT's beratend als neutraler Vermittler für das Patienten- und Ressourcensystem mit dem Ziel, eine weitestgehend auf den Patienten abgestimmte passende Versorgung zusammen zu stellen. (vgl. Monzer, 2010)

Der Patient wird im Vorfeld über die potentiellen Leistungserbringer und deren Arbeitsweisen informiert. Wenn es von Seiten des Patienten oder seines Vertreters gewünscht wird oder Unsicherheiten bestehen, stellt das PCT einen Erstkontakt zwischen Anbieter und Patient her und begleitet diesen gegebenenfalls. Mit dem Leistungsanbieter wird das für den Patienten passende Angebot ausgehandelt. Bei dieser Vermittlung muss eine möglichst große Passgenauigkeit zwischen Bedürfnissen und Erwartungen des Patienten und des Leistungsanbieters erzielt werden (Matching).

In der Funktion der Advocacy übernimmt der Mitarbeiter des PCT's eine sozialanwaltschaftliche und parteiliche Position für den Patienten (und gegebenenfalls seine Angehörigen), damit dieser die für ihn notwendigen Unterstützungsmaßnahmen erhält. (vgl. Monzer 2010)

Für die Zielerreichung ist es notwendig, dass die Zuständigkeit und die Angebotsqualität der vermittelten Dienste, sowie die an den Patienten angepasste Zusammenarbeit gewährleistet werden. Wenn eine Maßnahme nicht förderlich ist für die Ziele, die mit dem Patienten erarbeitet wurden, muss möglicherweise mit den beteiligten Diensten zugunsten des Patienten neu verhandelt werden. Kann eine Maßnahme nicht vollständig an die Bedürfnisse des Patienten angepasst werden, so muss dieser darin unterstützt werden, sich an die unveränderbaren Bedingungen anzupassen. Dies ist ein Prozess, der in der SAPV sehr häufig zu bewältigen ist, da rasch fortschreitende Erkrankungen bei Patienten zu oft wechselnden Bedürfnissen führen, die die Grenzen der beteiligten Dienste überschreiten.

Sind mehrere Akteure an der Versorgung beteiligt, müssen deren Unterstützungsangebote koordiniert werden, um die Leistungen optimal aufeinander abzustimmen, so dass formelle Leistungserbringer (Pflegedienst, Hausärzte, Physiotherapeuten...) und Dienstleister aus dem 3. Sektor (Hospizverein,..) gemeinsam an den im Serviceplan abgestimmten Zielen und der Partizipation des Patienten und dessen Angehörigen in Transparenz zueinander arbeiten und zur Kommunikation untereinander bereit sind.

Hierzu ist es notwendig, die beteiligten Dienste mit ausführlichen Informationen zu versorgen und sie in Entscheidungen früh und dauerhaft einzubeziehen.

Das Einverständnis des Patienten zur Informationsweitergabe zwischen den Beteiligten (Datenschutzerklärung) ist Bestandteil des Vertrages des SAPV Teams mit den Krankenkassen.

In der SAPV ist der Case Manager immer auch Leistungserbringer, was eine klare Rollentrennung voraussetzt und durch regelmäßige Supervision reflektiert werden muss. Für das Linking werden in der SAPV Kooperationsgremien, Konzeptionsvereinbarungen, Netzwerklisten mit Kooperationspartnern, Dokumentationsbögen, Software, zielgruppenspezifische Verzeichnisse u.a. herangezogen. Dies findet meist wiederkehrend über den gesamten Versorgungsprozess statt, da sich durch meist rasches Fortschreiten der Erkrankungen der Hilfebedarf ändert und nicht klar vorhersehbar ist.

3.5 Monitoring und Re-Assessment

Absicherung, Überprüfung und kontinuierliche Bewertung der Unterstützungsangebote und der Patientenzufriedenheit

„Case Management sieht für die Phase des Monitorings insbesondere die Überprüfung der bislang erzielten Effekte vor und die Abfrage der Zufriedenheit der KlientInnen mit

den erbrachten Diensten und Leistungen. Absehbare Fehlplanungen, dass etwa die eingeleiteten Maßnahmen nicht zum aufgestellten Ziel bzw. zum gewünschten Erfolg führen, lassen sich so vermeiden. Gegebenenfalls ist dann der Hilfebedarf unter den nun gegebenen Bedingungen erneut zu analysieren und andere Hilfeleistungen auszuwählen und einzuleiten (Re-Assessment).“ (Sellin 2009, S. 180f)

Bei der SAPV sind mindestens fünf Patientenkontakte pro Woche vorgesehen. Hierbei wird ein fortlaufendes Monitoring zur Absicherung, Überprüfung und kontinuierlichen Bewertung der Ergebnisse der Unterstützungsangebote und der Zufriedenheit des Patienten durchgeführt.

Somit ist das PCT über den Verlauf gut informiert, kann ihn kontrollieren und bei Bedarf intervenieren. Dabei muss es Raum für eigene Regulierungen der beteiligten Dienste geben, ohne dass es dem Patienten zum Nachteil gereicht. Die Ergebnisbewertung der bisherigen Unterstützungsangebote des Patienten steht hierbei der Bewertung der Leistungserbringer im Vordergrund.

3.6 Evaluation

Bewertung und Abschluss des Case Managements

In über 85% der SAPV Fälle endet die Betreuung mit dem Tod des Patienten, und somit ist die Bewertung der Maßnahmen zusammen mit den eigentlichen Klienten nicht mehr möglich. Stellvertretend werden direkte Angehörige in die Evaluation einbezogen. Dies bedarf einer besonders vorsichtigen Herangehensweise und der Berücksichtigung der aktuellen emotionalen Belastung der Verwandten. Die bis zum heutigen Datum stattfindende Evaluation beschränkt sich auf Positiv- und Negativaussagen der Angehörigen, die in Form eines Abschlussgespräches frei formuliert aufgenommen und dokumentiert werden. Bei Beendigung der Maßnahme wegen Stabilisierung im Umgang mit der Erkrankung werden die im Laufe des Betreuungsprozesses festgelegten Ziele (Serviceplanung), deren Überprüfung (Monitoring), gegebenenfalls die Modifikation der Ziele (Re-Assesment) und die Einbeziehung von weiteren professionellen und nicht professionellen Dienstleistern (Linking) zusammengefasst und als Ergebnisse schriftlich formuliert.

Auf der Netzwerkebene versuchen die Palliative Care Teams in unterschiedlichem Ausmaße die verschiedenen Stakeholder in die Evaluation einzubeziehen. Dies ist aus zeitlichen Gründen oft schwierig, und die Teams befinden sich noch in Lern- und Gestaltungsprozessen. Manche Teams evaluieren einzelne abgeschlossene Case Management Prozesse in Form von Supervisionen. Insgesamt bedarf der Bereich der Evaluation in der SAPV sicher einer weiteren Konkretisierung und gegebenenfalls auch

wissenschaftlicher Begleitung. Eine aktuelle Arbeit in der Zeitschrift für Palliativmedizin vom Juli 2011 die sich mit dem Stand der SAPV in Deutschland beschäftigt kommt zu dem Ergebnis dass besonders die Evaluatuion verbessert werden muss.(vgl. Jansky, Lindena, Nauck 2011)

4. Case Management auf der institutionellen Netzwerksebene

Weiterentwicklung und Pflege des Netzwerks

Bei der Beschreibung der Netzwerkebene muss erneut betont werden dass SAPV und PCT`s neue und noch in der Entwicklung befindliche Einrichtungen sind.

Ein grundlegendes regionales Netzwerk besteht erst seit circa einem Jahr. Ausgangspunkt für die integrierte Zusammenarbeit der formellen Leistungserbringer und der Anbieter aus dem 3. Sektor im Netzwerk ist immer das PCT in engem Kontakt zum Patienten, welches die Leistungen auf den Einzelfall hin koordiniert und aufeinander abstimmt (Systemmanagement). In diesem Zusammenhang erkennt das PCT auch, in wie weit das Netzwerk die bestehenden Bedarfe der Patienten abdecken kann, und wo noch Entwicklungsbedarf zur Bedarfsdeckung besteht (Systementwicklung).

Ein institutioneller Netzwerkaufbau lief parallel mit der Gründung des PCT`s Leuchtturm an. Es gibt vertragliche Kooperationspartner wie regionale Hospize, Hospizvereine, Sanitätshäuser und Apotheken, die sich für eine gemeinsame Denkweise und die vertrauensvolle Zusammenarbeit auf ein gemeinsames Ziel hin ohne finanzielle Verbindungen ausgesprochen haben. Es gibt aber auch nicht vertraglich gebundene Kooperationspartner wie Kliniken, Haus- und Fachärzte, Betreuungsrichter und Pflegedienste, die bei Bedarf zu Schwerpunktthemen zu den Netzwerktreffen eingeladen werden. Nicht zu vergessen sind staatliche Einrichtungen wie Kommunalbehörden, die ebenfalls in die Netzwerkarbeit einbezogen sind. So unterstützt das zuständige Landratsamt die Netzwerkarbeit und fördert den Kontakt zur Bevölkerung.

Die weitere Systementwicklung findet statt, indem Lücken im Netzwerk erkannt werden (z.B. auf der Einzelfallebene) oder das Netzwerk zur Verbesserung der Zusammenarbeit in der Versorgungsstruktur neue Angebote entwickelt und umsetzt.

So wurde aufgrund der festgestellten Lücke im Versorgungssystem (hier dem fehlenden Angebot an qualifizierten Ehrenamtlichen, die bereit sind, eine Vorsorgevollmacht für alleinstehende Patienten zu übernehmen) bei den Netzwerktreffen und Kooperationsgesprächen zwischen den Betreuungsvereinen, Hospizvereinen, dem Betreuungsgericht und dem PCT vereinbart, einen Pool an solchen Ehrenamtlichen mit

Anbindung an die Hospizvereine zu gründen. Um die anfängliche Unsicherheit gegenüber diesem neuen Thema zu überbrücken, wird die spezifische Ausbildung für die Übernahme dieser zusätzlichen Aufgabe der ehrenamtlichen Hospizhelfer durch das ortsansässige PCT übernommen (sukzessiver Netzwerkaufbau am Beispiel konkreter Einzelfälle mit Rückkopplung an die Systemebene). So soll diese neue Initiative beispielhaft ins Leben gerufen werden, damit sie in den folgenden Jahren von den Hospizvereinen in eigener Regie weitergeführt werden kann.

In diesem Zusammenhang ist das in Kapitel 5 beschriebene Projekt zu sehen. Ein Defizit auf der institutionellen Netzwerkebene wurde erkannt und soll nun beseitigt werden.

5. Das Projekt Vorsorgebevollmächtigte

5.1 Gesetzliche Grundlagen zur Patientenautonomie

Am 18. Juni 2009 hat der Deutsche Bundestag nach zäher, kontroverser Diskussion überraschend ein Gesetz zur Regelung der Patientenverfügung beschlossen. Der Bundesrat stimmte der Änderung des BGB (§§1901a,1901b und §1904 BGB) am 10. Juli 2009 ebenfalls zu, und am 1. September 2009 trat die Gesetzesänderung in Kraft. (vgl. BGBL 2009, S.2286) Bei aller Kritik an dieser Gesetzesänderung, stimmen alle Beteiligten darin überein, dass es zu einer verbesserten Rechtssicherheit und zur deutlichen Stärkung der Patientenautonomie gekommen ist. (Vorsorge-) Bevollmächtigte sind rechtlich mit den richterlich eingesetzten Betreuern gleichgestellt und bei Übereinstimmung in der Auslegung des Willens des Patienten, zwischen behandelndem Arzt und Betreuer / Bevollmächtigtem gibt es keinen Handlungsbedarf für das Betreuungsgericht. Pflicht des Bevollmächtigten ist es, dem Wunsch des Betreuten Geltung zu verschaffen. (vgl. Duttge 2010, S.1 ff.) Liegt keine Patientenverfügung vor, muss auf Grundlage eines mutmaßlichen Patientenwillens entschieden werden. Dies ist dann besonders problematisch, wenn notfallmäßig bei einem nicht mehr kommunikationsfähigen Patienten ein Betreuer, der ihn nie kannte, eingesetzt wird. Das gleiche Dilemma gilt für Patienten, die noch nie kommunikationsfähig waren (z.B. Schwerstmehrfachbehinderte). (vgl. Karlieczek 2009, S.794)

Der Betreuer / Bevollmächtigte hat mit der neuen gesetzlichen Festschreibung eine deutlich herausgehobene Stellung und Wichtigkeit bekommen, auch wenn dies im Medizinbetrieb noch nicht allen Beteiligten klar ist. Ohne Betreuer / Bevollmächtigten kann ein Arzt bei einem nicht einwilligungsfähigen Patienten keine Entscheidung treffen.

5.2 Der Begriff der Subsidiarität und seine Bedeutung für das Projekt

Die Idee, Hospizvereine zur Ausbildung und zur Gestellung von Vorsorgebevollmächtigten heranzuziehen, stützt sich auf die Idee der Subsidiarität. Dieser Begriff hat seinen Ursprung in der katholischen Soziallehre und ist heute in aller Munde. Vielfach wird er unscharf und mit verschiedenen Bedeutungen benutzt, und in der politischen Diskussion dient er zuweilen als Argumentationsgrundlage für ein Zurückdrängen staatlicher Einflussbereiche. Angesichts einer zunehmenden öffentlichen Armut gewinnt die Diskussion um Subsidiarität an Bedeutung.

Baumgartner versucht sich in seinem Artikel „Jede Gesellschaftstätigkeit ist ihrem Wesen nach subsidiär“ der Problematik wie folgt anzunähern:

„Seitdem der Begriff der Subsidiarität zum Allgemeingut geworden ist, Eingang in politische Programme und Parteisatzungen gefunden hat und kaum eine ordnungspolitische Debatte auf seine Appellqualität verzichten möchte, hat er Konturen eingebüßt.(...) Dies drückt sich in einer Reihe von Kurzformeln aus, die zwar in der Regel bestimmte Aspekte der Subsidiarität erfassen, aber untereinander keine Konsistenz erkennen lassen. So gilt manchen Subsidiarität als Deregulierungsgrundsatz gegenüber einer überbordenden staatlichen Kompetenzenmaßnahme. Andere deuten Subsidiarität schlicht als Dezentralisierungsprinzip.“ (Baumgartner1997, S.13)

Baumgartner nähert sich einer eigenen Definition über die päpstliche Enzyklika Quadragesimo aus dem Jahre 1937 und den katholische Sozialethiker Osswald von Nell-Breuning, an.

„Eine Aufgabe muss der Einzelperson bzw. der kleinen Gemeinschaft zugewiesen bleiben solange die humane Effizienz ihrer Lösungsmöglichkeiten nicht hinter der Effizienz in umfassenden Gemeinschaften zurückbleibt“. (Baumgartner 1997, S.19)

Verbindet man diese Definition mit dem Begriff des Wohlfahrtspluralismus und betrachtet dabei den sogenannten „Dritten Sektor“, ergibt sich ein Zugang zu der Problematik der nicht vorhandenen Vorsorgebevollmächtigten. (vgl. Klie, Roß 2005)

„Neu ist nicht der Wohlfahrtspluralismus als solcher; und neu ist ebenso wenig, dass freiwilliges Engagement von Bürgerinnen und Bürgern über die primären Netze hinaus und jenseits von Staat und Markt eine wichtige Rolle in der Wohlfahrtsproduktion spielt. Was beständigem Wandel unterliegt, sind die Kontextbedingungen, unter denen er entsteht und sich stabilisiert, die Mischung seiner Zusammensetzung, sowie Form und Umfang der Mitwirkung bzw. das Rollenverständnis der beteiligten Akteure.“ (Klie, Roß 2005, S. 2)

Überträgt man diese Aussage auf die unsere Thematik ist zunächst zu bejahen, dass sich die Kontextbedingungen geändert haben. Dem Irrglauben, dass Menschen aus den

„Primären Netzen“ automatisch die Funktion des Bevollmächtigten inne haben oder kraft ihrer Nähe zum Betroffenen zugewiesen bekommen, ist durch das Gesetz die Grundlage entzogen. Der Staat wird durch den nunmehr gesetzlich eingeforderten Betreuer (auch im Hinblick auf eine sich ändernde Altersstruktur unserer Gesellschaft) bald an ökonomische Leistungsgrenzen stoßen.

Der Markt hat auf die neuen Notwendigkeiten und Möglichkeiten bisher nicht reagiert. Es gibt (noch) keine Unternehmen die sich auf Bevollmächtigungen durch einwilligungsfähige Menschen, spezialisiert haben. Berufsbetreuer, die als Marktteilnehmer agieren, handeln auf Anweisung der Betreuungsgerichte und nicht direkt mit den Betroffenen.

Hospizvereine sind keine neuen bürgerschaftlichen Assoziationen, sie bestehen mancherorts seit Jahrzehnten. Neu sind für sie jedoch auch geänderte Kontextbedingungen. Die Zusammenarbeit mit Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung hat für viele Hospizvereine ihre Arbeit sowohl inhaltlich als auch quantitativ verändert. Ähnliches ist denkbar im Bereich der Vorsorgevollmacht.

5.3 Der Welfare-Mix als unerlässlicher Teil der SAPV und des CM

„Anfang der 90er Jahre wurde ein bis dahin in Deutschland noch wenig diskutierter Begriff einer breiteren sozialarbeitswissenschaftlichen Fach-Öffentlichkeit vertraut gemacht: der „Wohlfahrtsmix“. Es war Adalbert Evers, der nicht nur Grundzüge einer Theorie der „mixed economy of welfare“ (...) erläuterte (...) sondern zugleich innerhalb dieses Wohlfahrtsmixes drei „Megatrends“ identifizierte (...). (Klie, Ross 2005, S.1)

Evers beschreibt den Wohlfahrtspluralismus und die Megatrends wie folgt:

„Jahrzehntelang hat sich nicht nur in Deutschland »Wohlfahrt « fast automatisch mit »Staat« zu »Wohlfahrtsstaat« verbunden. Dafür gibt es sicherlich gute Gründe, wenn man Wohlfahrt vor allem als »soziale Wohlfahrt « (soziale Sicherheit und sozialen Ausgleich) denkt. Wenn man aber auf andere Komponenten des Begriffs schaut – Versorgung mit sozialen Diensten, Verdienstmöglichkeiten, ein befriedigendes Gemeinschaftsleben - dann kommen neben (1) dem Staat (und den Kommunen) die Entwicklungen am (2) Markt, im gemeinschaftlichen Bereich, insbesondere (3) in der Familie und schließlich (4) im Dritten Sektor stärker ins Spiel.(...) Grundsätzlich hatte es diese Mehrzahl an Teilsystemen als Mitträgern von Wohlfahrt, einen dem entsprechenden »Pluralismus« und »mix« (»welfare mix«) seit Beginn der Markt- und Industriegesellschaften gegeben. Aber in den 80er Jahren hatten nicht nur die Kontroversen um die Rolle des Marktes für Wohlstand und Wohlfahrt zugenommen, sondern mit neuen sozialen Bewegungen und Bedürfnissen auch die Sensibilität für eine

sich revitalisierende Bürgergesellschaft und die darin eingebetteten alten und neuen Organisationen eines »Dritten Sektors«.“ (Evers 2004, S.3)

Es gibt durchaus auch kritische Stimmen zum Konzept des Wohlfahrtspluralismus und der damit verbundenen ausufernden Verwendung des Begriffes der Subsidiarität.

Ein Beispiel dazu: „Dabei setzen sie auf eine Pluralisierung von Akteuren der Wohlfahrtsproduktion jenseits von Staat und Markt, auf die komplementäre Vernetzung der verschiedenen Sektoren der Wohlfahrtsproduktion sowie auf eine Stärkung von bürgerschaftlicher Mitwirkung, Selbsthilfe und Selbstorganisation in freiwilligen Vereinigungen (vgl. im Überblick z.B. Evers & Olk 1996a, 1996b). Wohlfahrtsrelevante Güter und Kostenvorteile, die durch unbezahlte (Laien-) Tätigkeiten in freiwilligen Vereinigungen entstehen, werden mittlerweile quer durch das Parteienspektrum wiederentdeckt. (vgl. Braun 2001) Diese Akzentverlagerung begründet auch die Popularität von Ansätzen, die seit längerem unter Begriffen wie „welfare-mix“, „Wohlfahrtspluralismus“, „gemischte Ökonomie der Wohlfahrt“, „gemischte Wohlfahrtsproduktion“ oder „Wohlfahrtsgesellschaft“ diskutiert werden (vgl. dazu Blanke 2001; Bleses & Seeleib-Kaiser 2001; Evers & Olk 1996a; Evers & Wintersberger 1990; Dettling 1995; Kaufmann 1994, 1997). Diese Ansätze betonen vor allem den Unterschied zur *Sozialstaatlichkeit*: Der Bürger wird nicht nur als Klient und Konsument, sondern mit seinem alltäglichen Engagement als wichtige Säule im System des gesellschaftlichen Bedarfsausgleichs betrachtet. Der Staat gilt zwar weiterhin als maßgeblicher Träger sozialer Dienste und Einrichtungen, da Selbstorganisation und Selbsthilfe die Leistungen professionalisierter und bürokratisierter sozialer Sicherung nicht ersetzen könnten. Ihm werden aber vor allem strategiebildende, regulative, gewährleistende und moderierende Aufgaben zugesprochen (vgl. zusammenfassend Evers & Olk 1996b)“. (Braun 2008, S.4) Die politische Diskussion um den Welfare-Mix sollte angerissen werden, spielt aber für das aktuelle Projekt und die tägliche Arbeit in der SAPV eine untergeordnete Rolle. Die Präsenz des Dritten Sektors ist gegeben und ohne ihn wäre oft die Versorgung der Patienten nicht möglich.

Der Welfare-Mix / der Wohlfahrtspluralismus setzt sich für die SAPV zunächst aus den folgenden drei Trends zusammen:

1. Informeller Sektor: Ressourcen von Familie, Freundeskreis und Nachbarschaft sollen durch familiäre Zugehörigkeit, moralische Verpflichtung und Empathie, kostenfrei in die Versorgung integriert werden.
2. Der Markt: Kommerzielle Anbieter / professionelle Dienste, (z.B. PCT's, Pflegedienste, Kliniken) bieten ihre Leistung im Wettbewerb mit anderen Unternehmen an.

3. Der Staat: Er tritt gegenüber den Ansprüchen seiner Bürger als Initiator, Regulator und Moderator der Ressourcenverteilung auf. In manchen Bereichen ist er auch Dienstleister (z.B. Betreuungsgericht, Einsatz und Bezahlung von gerichtlich bestellten Betreuern).

Im Weiteren kam in den letzten Jahren ein Trend, der des freien bürgerschaftlichen Engagements hinzu.

4. Bürgerschaftliches Engagement / Dritter Sektor: Die Eigeninitiative von Institutionen (z.B. Hospizvereinen, Selbsthilfegruppen) stellt ihr Engagement im Sinne von Unterstützung der Patienten und deren familiären Umfeldes zur Verfügung und setzt sich für die Interessenvertretung spezieller Patientengruppen nach außen ein. (vgl. Klie, Ross, 2005, S. 1ff)

In der SAPV ist das PCT eine Case Management ausübende Institution, die gleichzeitig kommerzieller Leistungserbringer im Sinne des 2. Trends (siehe oben), dem Markt, darstellt. Die Aufgaben der Institution Palliative Care Team sind in den Verträgen mit den Krankenkassen festgelegt und beinhalten auch die Leistung der Koordination der beteiligten Leistungserbringer. Das PCT stellt im Assessment eine Bedarfsermittlung auf, legt in der Serviceplanung benötigte Unterstützungsleistungen fest und vermittelt im Linking die passenden Unterstützungsangebote. Die zu beteiligenden Unterstützer sind sowohl der

1. Informelle Sektor: Einbeziehung des familiären Umfeldes, Freunde und Nachbarn
2. Markt: Vermittlung von professionellen Leistungserbringern
3. Staat: Kooperation mit Gesetzlicher Krankenkasse und Pflegekasse
4. Bürgerschaftliches Engagement: Kooperation und Vermittlung von Ehrenamtlichen durch Hospizvereine

Jeder einzelne Bereich wäre alleine nicht ausreichend für die Versorgung eines Palliativpatienten und dessen Angehörige, wobei alle Bereiche eine gleich hohe Wichtigkeit innehaben, deren optimale Ausnutzung eine funktionierende Kooperation zwischen allen Beteiligten voraussetzt. So leistet z.B. der liebende Ehepartner (informeller Sektor) einen Dienst, der durch seine besondere Privatheit durch keine der Professionen zu ersetzen wäre. Die professionellen Leistungserbringer (Markt) ermöglichen ergänzend zum Ehepartner die Sicherstellung der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Versorgung des Patienten zu Hause. Die Krankenkassen (Staat) gewährleisten die Finanzierung der professionellen Leistungserbringer, ohne die der (Welfare-) Mix nicht zustande käme. Die Ehrenamtlichen der Hospizvereine (Dritter Sektor) ergänzen die drei oben genannten

Leistungen in der Versorgung der Patienten und deren Angehörigen durch ihren gewollt nicht professionell verstellten Blick.

5.4 Der konkrete Projektablauf

In der täglichen Arbeit des Palliative Care Teams Leuchtturm hat sich ein Bedarf an Vertrauenspersonen gezeigt, die bereit sind, eine Vorsorgevollmacht für den Bereich Gesundheit für Patienten, zu übernehmen (vgl. 5.1 dieser Arbeit), wenn diese keine nahestehenden Angehörigen, bzw. Freunde haben, die eine Bevollmächtigung für sie übernehmen könnten.

Im Austausch mit den beteiligten regionalen Diensten, im Besonderen mit den ortsansässigen Betreuungsvereinen und dem Betreuungsgericht zeigte sich, dass dieser bestehende Bedarf nicht gedeckt wird.

Die Projektbeschreibung wird zeigen, wie das PCT

- mit den ortsansässigen beteiligten Diensten das bestehende Angebot überprüft hat
- Anregungen für ein weiteres Unterstützungsangebot gegeben (Systementwicklung) hat und
- aktiv am Aufbau (sukzessiver Netzwerkaufbau am Beispiel konkreter Einzelfälle mit Rückkopplung an die Systemebene) mitgewirkt hat.

Durch die Veränderungen des Betreuungsrechtes aus dem Jahre 2009 (a.a.O) wurde die Autonomie des Patienten wesentlich in den Vordergrund gestellt. Autonomie bedeutet in diesem Zusammenhang aber auch, Verantwortung für sich selbst zu übernehmen.

Bei Entscheidungsunfähigkeit des Patienten gilt der schriftlich verfasste Patientenwille in einer Patientenverfügung, oder der mutmaßliche Wille des Patienten, der beispielweise über frühere Äußerungen des Patienten bezüglich medizinischer, pflegerischer oder therapeutischer Maßnahmen festgestellt wird. Dieser Wille muss umgesetzt werden. Der Bevollmächtigte ist verpflichtet, diesem (mutmaßlichen) Patientenwillen Geltung zu verschaffen.

Viele Menschen haben zum Zeitpunkt einer infausten Diagnose noch keinen Vorsorgebevollmächtigten bestimmt, zum einen weil sie sich zu spät mit diesem Thema beschäftigen, zum anderen weil das Thema gerne verdrängt wird. Sie wünschen sich aber einen Vertreter ihres Willens, zu dem sie Vertrauen haben, das betreuungsgerichtlich eingesetzte Betreuer in diesem Fall nicht mehr aufbauen können. Sie werden erst eingesetzt, wenn die Person nicht mehr selbst entscheidungsfähig ist und zwischen Betreuer und Betreutem besteht vorher meist kein Bekanntschaftsverhältnis.

Es stellt sich nun die Frage, wie man diesen Mangel an geeigneten Bevollmächtigten beseitigen kann. Will man die gesetzliche Betreuung unter dem Gesichtspunkt der Subsidiarität vermeiden, müssen geeignete Freiwillige gefunden werden. Auf dem „Markt der Zivilgesellschaft“ wäre dies sicher möglich. Ein Problem dabei ist jedoch der oft schlechte Gesundheitszustand der zu Betreuenden, der nahe Tod und die damit verbundenen Belastungen für die Bevollmächtigten. An dieser Stelle kamen die Hospizvereine ins Spiel. Dort gibt es Menschen, die sich mit dem Thema Tod und Sterben auseinandergesetzt haben, eine Grundausbildung in Palliative Care (Hospizhelferausbildung) haben und eine entsprechende Motivation mitbringen.

Um nach der Bestandsaufnahme die erkannte Lücke in der Versorgung auf der Netzwerkebene zu schließen, sind folgende Schritte notwendig:

- Beschaffung weiterer Informationen von Beteiligten des staatlichen Bereiches und des Marktes (hier Betreuungsgericht, Betreuungsbehörde beim Landratsamt und gesetzliche Betreuer)
- Analyse der Stärken und Schwächen, der Vorteile und Risiken eines solchen Pools an Ehrenamtlichen für die Übernahme einer Vorsorgevollmacht für den Gesundheitsbereich von Patienten mit einer lebenszeitlimitierenden Erkrankung
- Abwägen von Unterstützungspotentialen und möglichen Widerständen
- Sensibilisierung und Einbindung der vier im Landkreis Groß-Gerau ansässigen Hospizvereine
- Entwickeln eines Curriculums für die Qualifizierung der Ehrenamtlichen
- Durchführung eines Qualifizierungsseminars mit dem Ziel, diese Aufgabe in Zukunft an die Hospizvereine abzugeben
- Mittelfristige Begleitung und Evaluation des Prozesses

6. Zusammenfassung und Schlussfolgerung

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung ist eine neue Versorgungsform, die erst seit wenigen Jahren gesetzlich geregelt ist und noch nicht flächendeckend in Deutschland zur Verfügung steht.

Die derzeit bestehenden ambulanten Palliative Care Teams sind als sich im Aufbau befindende Organisationen zu betrachten, die in einem stetigen Entwicklungsprozess stehen. Vergleicht man die Zugangskriterien für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung der Krankenkassenverträge mit denen für das Case Management nach den Regeln der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management, so wird schnell ersichtlich, dass die Prinzipien des CM eine wesentliche Rolle in der SAPV spielen. Die Darstellung der einzelnen Inhaltsbereiche in Kapitel 3 dieser Arbeit verdeutlicht diese Übereinstimmungen.

Durch Literaturstudium und Erfahrungen in der Praxis wird jedoch erkennbar, dass die Entwicklung im Bereich der Evaluation noch nicht ausgereift ist. Ziel muss die Ermöglichung einer Bewertung der SAPV auf der Einzelfallebene (eines einzelnen SAPV Ablaufes), wie auch auf der Organisationsebene (durchschnittliche Zielerreichung) und auch der Ebene der politischen Entwicklung (kritischer Blick auf bestehende Krankenkassenverträge) sein.

Seit Inkrafttreten der Gesetzesänderung zur Patientenverfügung im Jahre 2009 ist der schriftlich verfasste oder mutmaßliche Patientenwille bei der medizinischen Behandlung zu befolgen. Diesem Geltung zu verschaffen ist Aufgabe des gesetzlichen Betreuers oder des Vorsorgebevollmächtigten. Auf der Fallebene wurde ein Bedarf an Ehrenamtlichen festgestellt, die bereit sind eine Vorsorgevollmacht für Patienten zu übernehmen, die keine geeignete Person hierzu in ihrem Umfeld kennen.

Sowohl im CM als auch in der SAPV ist es das Ziel, dem Bedarf des Patienten gerecht zu werden, gegebenenfalls auch indem fehlende Angebote auf der Netzwerkebene geschaffen, beziehungsweise entwickelt werden. Mit Hilfe von Case Management Prinzipien konnte das beschriebene Projekt im Netzwerk eingebracht und umgesetzt werden. Die Schritte, die vorbereitend und später in der Durchführung notwendig waren, um dieses Ziel zu erreichen, wurden modellhaft aufgezeigt.

Die eingangs gestellte Frage, ob CM ein integraler Bestandteil der SAPV ist, kann eindeutig positiv beantwortet werden.

Am Beispiel des Projektes Vorsorgevollmacht konnte exemplarisch die Anwendung von CM-Prinzipien zum Schließen der erkannten Lücke auf der Netzwerkebene aufgezeigt werden.

7. Literaturverzeichnis

1. Baumgartner A. „Jede Gesellschaftstätigkeit ist ihrem Wesen nach subsidiär“ Zur anthropologischen und theologischen Begründung der Subsidiarität in Oppermann T. Nöhr KW. Subsidiarität: Idee und Wirklichkeit: zur Reichweite eines Prinzips in Deutschland und Europa Tübingen 1997
2. Braun, S. „Ideen statt Rotstift“ – zur Übernahme öffentlicher Aufgaben durch bürgerschaftliches Engagement. Arbeitspapier des Forschungszentrum für Bürgerschaftliches Engagement.
<http://www.forbe.de/publikationen.html>. Berlin: Humboldt-Universität zu Berlin. 2008 (Download 19.7.2011)
3. Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management e.V. (Hrsg.)
Rahmenempfehlungen zum Handlungskonzept Case Management 2009. Heidelberg 2009
4. Doran, G. T. (1981). There's a S.M.A.R.T. way to write management's goals and objectives. Management Review, Volume 70, Issue 11(AMA FORUM), pp. 35-36
5. Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts vom 29. Juli 2009 – Gültig ab 01.09.2009 - Veröffentlichung im BGBl I Nr. 48 / 2009 Seite 2286.
6. Duttge G. Patientenverfügungen unter ärztlicher Deutungshoheit? Intensivmedizin und Notfallmedizin (6. Dezember 2010), pp. 1-4
7. Evers A. Wohlfahrtspluralismus. Es geht um mehr als Staat und Markt Aktive Bürgergesellschaft Aktuell 4/2004 S. 3 Berlin 2004
8. Gemeinsame Empfehlungen des AOK-Bundesverbandes, Bonn, des BKK Bundesverbandes, Essen, des Bundesverbandes der landwirtschaftlichen Krankenkassen, Kassel, des IKK-Bundesverbandes, Bergisch Gladbach, der Knappschaft, Bochum, +des Verbandes der Angestellten-Krankenkassen e.V., Siegburg, des AEV Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e.V., Siegburnach § 132d Abs.2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung vom 23.06.2008
http://www.gkv-spitzenverband.de/upload/A_Rahmenempfehlung_132d_230608_1961.pdf (Download 12.6.2011)
9. Jansky M. Lindena G. Nauck F. Stand der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Deutschland Z Palliativmed 2011; 12:164-174
10. Karlicezek E. Das Patientenverfügungsgesetz Hess.Ärzteblatt 12/2010 pp. 791-794
11. Klie, T.; Roß, P.-St. (2005): Wieviel Bürger darf's denn sein? Eine Standortbestimmung in acht Thesen. Archiv für Wissenschaft und Praxis der Sozialen Arbeit, 36. Jahrg. 4/2005. Frankfurt: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e. V.
12. Monzer M. : Skript Kontaktstudium Case Management. Der Case Management-Ablauf. Modul 1. Freiburg 2010

13. Musterverträge zur SAPV Vertrag über die Erbringung Spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) gemäß § 132 d i. V. m. § 37 b SGB V http://www.ag-sapv.de/tl_files/public/mustervertraege/2009-07_Hessen_Primaerkassen_AOK_IKK.pdf (Download 10.7.11)
14. Rehm. M., Case Management im Gesundheits- und Sozialwesen. Praxis Pflegen 2010.3. Hannover 2010
15. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie / SAPV-RL) vom 20. Dezember 2007, veröffentlicht im Bundesanzeiger 2008, S. 911, in Kraft getreten am 12. März 2008 zuletzt geändert am 15. April 2010, veröffentlicht im Bundesanzeiger, S. 2 190, in Kraft getreten am 25. Juni 2010
16. SAPV Glossar der DGP http://www.palliativ-portal.de/images/pdf/SAPV_Glossar_090115.pdf (Download 12.6.2011)
17. Sellin C. Case Management in der AIDS Arbeit in: Löcherbach P. et al.(Hrsg.) Case Management Fall- und Systemsteuerung in der Sozialen Arbeit. München Basel 2009
18. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V)§ 37b Spezialisierte ambulante Palliativversorgung <http://www.buzer.de/gesetz/2497/a149589.htm> (Download 16.6.2011)
19. Wendt W.R. Case Management im Sozial - und Gesundheitswesen: eine Einführung. Freiburg im Breisgau 2001
20. Wendt, Wolf Rainer (Hrsg.): Unterstützung fallweise: Case Management in der Sozialarbeit. Freiburg im Breisgau 1991