

64. Aachener Hospizgespräch

3. November 2007
Aachen, Bildungszentrum Grünenthal

Palliative Care und Hospizarbeit 2010

Berichtsband des
64. Aachener Hospizgesprächs



Grünenthal GmbH
52099 Aachen
www.grunenthal.com

66108207_08/07

64. Aachener Hospizgespräch am 3. November 2007

im Grüenthal Bildungszentrum Aachen
„Palliative Care und Hospizarbeit 2010“

Die Veranstaltung wurde von der Ärztekammer Nordrhein mit 8 CME-Punkten zertifiziert.
Ärztlicher Leiter der Veranstaltung: Prof. Dr. med. Lukas Radbruch, Universitätsklinikum Aachen.
Die Veranstaltung wurde unterstützt von Grüenthal GmbH, Maco Hygiene GmbH und dem Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.

Die Deutsche Bibliothek – CIP Einheitsaufnahme
Dr. Albrecht Kloepfer, Veronika Schönhofer-Nellessen
64. Aachener Hospizgespräch „Palliative Care und Hospizarbeit“
ISBN 978-3-938808-58-0

Verlag: Velbrück Wissenschaft, 53919 Weilerswist
©2008 Grüenthal GmbH
Geschäftsbereich Deutschland/Gesundheitsmanagement, 52099 Aachen
Redaktion: Dr. Albrecht Kloepfer
Büro für gesundheitspolitische Kommunikation, Berlin

Gestaltung: Doris Billig, Köln, www.sehen-und-sein.de
Tagungsfotografie: Silke Sage, optic-art, Aachen
Foto Seite 8 Ulla Schmidt © Bundesministerium für Gesundheit
Foto Seite 59 Marcel Globisch von: Peter Rotheudt, Aachen
Foto Titelseite: Der Aachener Dom © Andreas Herrmann, Aachen www.andreasherrmann.de

Das Werk ist einschließlich aller seiner Teile urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Grüenthal GmbH unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

1. Begrüßung durch Veronika Schönhofer-Nellessen	6
2. Grußworte	8
2.1 Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt	8
2.2 Michael Wirtz Mitglied im Beirat der Grüenthal GmbH	9
3. Rede der Bundesministerin der Justiz, Brigitte Zypries	12
4. Rede des Präsidenten der Bundesärztekammer, Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe	21
5. Dr. Albrecht Kloepfer im Gespräch mit...	32
5.1 Dr. Rainer Hess, Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses	32
5.2 Prof. Dr. Stein Husebø, Palliativmedizin, Bergen/Norwegen	34
5.3 Prof. Dr. Lukas Radbruch und Prof. Dr. Michael Zenz im Gespräch mit der Presse	36
5.4 Dr. Carl-Heinz Müller, Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)	40
5.5 Dr. Hubertus Kayser, Vorstandsmitglied Berufsverband der Schmerztherapeuten in Deutschland e.V. (BVSD)	42
6. Workshopberichte	45
6.1 Workshop 1: Der Palliativpatient	45
6.2 Workshop 2: Umfang und Art der Palliativversorgung in der Praxis	49
6.3 Workshop 3: Erfolgsfaktoren für Palliative Care Modelle: Vernetzung und Kooperation I ...	55
6.4 Workshop 4: Erfolgsfaktoren für Palliative Care Modelle: Vernetzung und Kooperation II ...	59
6.5 Workshop 5: Patienten-Autonomie zwischen Selbstbestimmung und Partizipation	64



(1)



(4)



(5)



(2)



(6)



(9)



(3)



(10)



(7)



(8)

- (1) Sketchaufführung „Der Palliativpatient“
- (2) v.l.n.r. Susanne Redtslob, Hannelore Leyendecker u. Marie-Theres Reichert , Ambulanter Kinderhospizdienst Sonnenblume für den Kreis Aachen/Heinsberg
- (3) Michaela Wirtz, Grünenthal Stiftung für Palliativmedizin
- (4) Michael Wirtz, Veronika Schönhofer-Nellessen, Brigitte Zypries, Michaela Wirtz, Wolfgang Becker
- (5) Dr. med Wolfgang Schwarz, St. Marianus Zentrum für Schwerkranken, Bardoick
- (6) Die Sketch-Akteure von l. n. r. Hr. Brandt, Hr. Wehbrink, Hr. Schmitz, Hr. Spicher, Fr. Schönhofer-Nellessen, Prof. Radbruch, Fr. Wolf, Hr. Vieweg, Hr. Wüller, Dr. Wagner
- (7) Brigitte Zypries, Bundesjustizministerin und Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe, Präsident der Bundesärztekammer
- (8) Prof. Dr. Lukas Radbruch, Präsident der Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin
- (9) Prof. Dr. Michael Zenz, Past-Präsident der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes e.V.
- (10) v.l.n.r. Prof. Dr. Lukas Radbruch, Prof. Jörg-Dietrich Hoppe, Johannes Wüller, Dr. Dipl. Phys. Klaus Reckinger



Veronika Schönhofer-Nellessen

VERONIKA SCHÖNHOFER-NELLESSEN

Netzwerkstelle Hospiz für Stadt und Kreis Aachen

Ich möchte Sie alle sehr herzlich hier in Aachen begrüßen, und ich freue mich, dass auch diesmal wieder so viele engagierte Vertreter aus den Bereichen Hospizarbeit, Palliativpflege und Palliativmedizin zusammengekommen sind. Schön, dass Sie alle da sind!

Ein paar Worte möchte ich Ihnen zur Geschichte der Aachener Hospizgespräche sagen: Vor zwölf Jahren hat ein kleiner Kreis von Initiatoren beschlossen, in Aachen den Hospizgedanken einzuführen. Diese Menschen haben dann für das allererste Aachener Hospizgespräch 23 verschiedene Institutionen eingeladen. Das Ziel war von Beginn an Vernetzung, Austausch und gemeinsame Fortbildungen aller Beteiligten. Mittlerweile laden wir zu den Aachener Hospizgesprächen über 250 Institutionen ein, und dieses Mal mussten wir sogar einige Absagen verschicken.

In den ganzen zwölf Jahren gab es verschiedene Phasen: Häufig gab es unterschiedliche kleinere Fachkonferenzen, aber in den letzten Jahren hat sich zunehmend auch die Entwicklung zu bundesweit beachteten Veranstaltungen herauskristallisiert, obwohl wir schon von Anfang an Impulse in die Hospizbewegung eingebracht haben, die immer wieder auch überregional aufgegriffen wurden. Wir haben hier in Aachen eine sehr gute Ausstattung, z.B. befindet sich in Aachen das erste stationäre Hospiz, darüber hinaus ist an unserer Universität mit Prof. Radbruch einer der wichtigsten palliativmedizinischen Lehrstühle vertreten. Dann gibt es hier eine Reihe von Home-Care-Ärzten, die Sterbende zuhause begleiten; außerdem verfügen wir über zwei Palliativstationen in Stadt und Kreis Aachen und wir haben über zehn ambulante Hospizdienste – davon allein vier in der Stadt Aachen.

All diese Beteiligten und noch viele andere Menschen, die sich in der Hospizbewegung engagieren, haben sich in den vergangenen zwölf Jahren regelmäßig bei den Hospizgesprächen getroffen. Aus diesem Geist heraus ist dann die Servicestelle Hospiz in Aachen entstanden, einfach weil es den Wunsch nach einer neutralen Vernetzungsstelle gab, die sich darum kümmert, dass diese ganz vielen verschiedenen Institutionen sich treffen können und ihnen eine Plattform für die Kommunikation untereinander zur Verfügung steht.

Seit dem 1. April 2007 gibt es nun die neue Gesundheitsreform, die ja auch maßgebliche Aussagen zur Palliativmedizin trifft. Vieles ist daher im Umbruch. Wir bewerten die derzeitige Entwicklung allerdings als großen Fortschritt, und es liegen ganz große Chancen darin, dass es

jetzt einen Rechtsanspruch auf palliativmedizinische Versorgung gibt. Aber es gibt auch viele Hindernisse und Hürden, die wir noch zu überwinden haben: Es fehlen noch Strukturen und vielleicht sogar Vorstellungen davon, wie solche Strukturen aussehen könnten. Es gibt auch eine gewisse Konkurrenzangst unter den Anbietern, und es fehlt auch an vielen Stellen einfach noch die gemeinsame Praxis.

Die heutige Veranstaltung mit ihren vier Themenschwerpunkten hat einen Gedanken als Initialzündung: Zwölf Jahre Netzwerkarbeit in Aachen haben uns gezeigt, dass es unerlässlich ist, von Anfang an alle Beteiligten an einen Tisch zu holen, wenn es funktionierende und lebendige Netzwerke in der Palliativversorgung geben soll. Wenn es jetzt also darum geht, in irgendeiner Weise neue Netzwerke aufzubauen oder alte bestehende Netzwerke weiter zu entwickeln, dann müssen alle, die dazugehören, eingeladen und in diesen Prozess eingebunden werden. Dazu gehören natürlich ambulante und stationäre Bereiche, aber auch die Institutionen, die im Umfeld der Schwerkranken und Sterbenden eine wichtige Rolle spielen: Krebsberatungsstellen, Aidshilfe, Altenheime, Bestatter, Trauerbegleiter und noch viele andere Beteiligte müssen integriert werden, wenn es darum geht, um die Sterbenden herum ein funktionierendes Netzwerk aufzubauen.

Diese Integration war federführend für die Idee der heutigen Veranstaltung: Sie alle, mit all Ihren verschiedenen Sichtweisen – sicherlich auch kontrovers – an einen Tisch zu holen, damit Sie sich begegnen und miteinander ins Gespräch kommen. Ich wünsche Ihnen allen bei diesen Gesprächen interessante Begegnungen. Und wenn Sie den Eindruck haben, dass es in der gegenwärtigen Situation eigentlich mehr Fragen als Antworten gibt, dann hilft Ihnen vielleicht ein Ausspruch von Rainer Maria Rilke, der mir auch sonst in meiner täglichen Arbeit sehr ans Herz gewachsen ist:

„Man muss Geduld haben gegen das Ungelöste im Herzen, und versuchen, die Fragen selber lieb zu gewinnen, wie verschlossene Stuben oder wie Bücher, die in einer fremden Sprache geschrieben sind. Wenn man beginnt, die Fragen mit in sein Leben hinein zu nehmen, lebt man sich vielleicht, ohne es zu merken, eines Tages auch in die Antwort hinein.“

Ich wünsche Ihnen und uns allen einen erfolgreichen Tag und eine erfolgreiche weitere Arbeit im Sinne der Palliativmedizin!





Ulla Schmidt

2.1 BUNDESGESUNDHEITSMINISTERIN ULLA SCHMIDT

Allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern am 64. Aachener Hospizgespräch übersende ich meine herzlichen Grüße. Die Liste der hochrangigen Referentinnen und Referenten und der große Zulauf zeigen, dass die Aachener Hospizgespräche zu einer Institution in der Hospizbewegung geworden sind. Ich bin stolz, dass wir in Aachen solch ein aktives Netzwerk haben, das dieses wichtige Thema vorantreibt und weiterentwickelt.

Die Stärkung der Hospiz- und Palliativversorgung war ein wichtiges Ziel der vor einem halben Jahr in Kraft getretenen Gesundheitsreform. Verbesserungen, die mir besonders am Herzen liegen, haben wir bei der Betreuung und Versorgung in Kinderhospizen erreicht. Deren Eigenanteil an den Kosten wird von zehn auf fünf Prozent abgesenkt. Zudem müssen die Besonderheiten der Kinderhospize in den Rahmenvereinbarungen mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen berücksichtigt werden.

Sterbende Patientinnen und Patienten bis zuletzt zuhause zu versorgen, war bisher in Deutschland eher die Ausnahme, obwohl viele Menschen und ihre Angehörigen sich dies wünschen. Deshalb wurde mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz als neue Leistung die spezialisierte ambulante Palliativversorgung im Sozialgesetzbuch verankert. Diese neue Leistung soll gewährleisten, dass die Menschen, die dies wünschen, in Würde möglichst in der eigenen häuslichen Umgebung sterben können.

Zum Umgang mit dem Tod gehört auch die Auseinandersetzung mit der Wahrung der Würde am Lebensende. Was soll geschehen, wenn jemand durch schwere Krankheit oder einen Unfall nicht mehr für sich selbst sprechen kann? Angesichts fortschreitender medizinisch-technischer Möglichkeiten ist dies für viele Menschen eine brennende Frage. Ich begrüße es sehr, dass das wichtige Thema der Patientenautonomie von meiner Kollegin, Frau Bundesministerin Brigitte Zypries, und Herrn Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe aufgegriffen wird.

2.2 MICHAEL WIRTZ

Mitglied im Beirat der Grünenthal GmbH
Vorsitzender des Vorstandes der Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin



Michael Wirtz

Meine sehr verehrten Damen, sehr geehrte Herren,

Ich freue mich sehr, Sie zu den 64. Aachener Hospiztagen in den Räumen der Grünenthal GmbH begrüßen zu können.

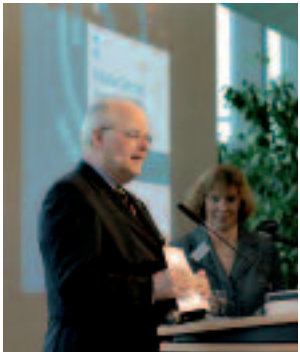
Die Themen Hospizarbeit und Palliativmedizin gehören seit Jahren zu meinen persönlichen Anliegen. In meiner Arbeit im Stiftungsrat der Deutschen Hospiz-Stiftung und als Vorsitzender des Vorstandes der Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin habe ich dieses Jahr häufig Journalisten Auskunftsfragen geben dürfen nach meinen persönlichen Beweggründen und denen von Grünenthal sich auf so „schwierigen sozialen Aufgabenfeldern“ zu engagieren. Auskunftsfragen über meine persönlichen Beweggründe zu geben, fand ich dabei einfach, denn für mich gehören persönliche, unternehmerische und gesellschaftliche Verantwortung sowie langfristiges Engagement und gemeinnützige Förderung in sozialen Fragen zusammen.

Kaum ein Wirtschaftszweig arbeitet so nah am Menschen wie die Pharmaindustrie. Als Experte für Schmerztherapie ist es das Ziel unseres Familienunternehmens, Menschen zu helfen, ein selbst bestimmtes Leben zu führen. Aus diesem Anspruch heraus fühlt sich Grünenthal der Gemeinschaft und der Fürsorge für die Schwachen verpflichtet. Wir wollen mit dem, was wir als Experte wissen, uneigennützig Gutes tun und schwer kranken, leidenden Menschen helfen.

Was heißt das – Menschen helfen?

Lassen Sie mich dazu drei Beispiele nennen:

- Die ‚Deutsche Hospiz Stiftung‘ erhält jährlich 30.000 Telefon-Anfragen von Menschen mit der Bitte um Rat und Hilfe bei sterbenden oder schmerzgeplagten Familienangehörigen. Seit 10 Jahren hat Grünenthal dieses Hospiztelefon mit beachtlichen sechsstelligen Geldbeträgen unterstützt.
- Auch freut mich, dass wir unser Kulturmagazin „die Waage“ für dieses Thema nutzen konnten: das aktuelle Thema „Würde im Alter“ greift unser Anliegen auf.
- Unsere ‚Grünenthal Stiftung für Palliativmedizin‘ baut über die Palliativ-Klinik Aachen gemeinsam mit dem Projekt Home Care Aachen e.V. die ambulante Pflege weiter aus. Die Patienten sollen ihre letzten Tage und Stunden zuhause selbst bestimmt erleben. Wir wollen mit



der Stiftung Menschen ein selbst bestimmtes Leben ermöglichen – bis zuletzt. Die Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin steht im Dienst Schwerstkranker und Sterbender, damit diese nicht hilflos, sondern medizinisch und im besten Sinne menschlich versorgt sind. Lassen Sie mich hier eines klar festhalten: Wissenschaft, Politik und Kirche nehmen die Themen Hospizarbeit und Palliative Care inzwischen wesentlich stärker wahr.

In der Wissenschaft haben wir die erste Stiftungsprofessur für Palliativmedizin in Deutschland eingeführt; sie ist bis heute der einzige Lehrstuhl, der finanziell dauerhaft gesichert ist. An diesem Lehrstuhl gab es sogar die erste Habilitation für Palliativmedizin in Deutschland.

Die Politik nimmt uns intensiv wahr: Das Thema Patientenverfügung, das gerade im Bundestag heiß diskutiert wird, hat der Vorstand der „Deutschen Hospiz Stiftung“ mit einem eigenen Gesetzesvorschlag im Herbst 2006 angestoßen. Ich habe mich natürlich besonders gefreut, als kürzlich in den Medien Aachen als bundesweiter Vorreiter in der Palliativmedizin vorgestellt wurde. Bundesministerin Ulla Schmidt möchte Aachen als erfolgreiches Pilotprojekt im Bereich der palliativen Pflege bundesweit bekannt machen und die stationäre wie ambulante Pflege grundlegend verbessern. Das sind gute Nachrichten!

Die Unterstützung ist auch heute da: Aus der Politik ist – nach Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt im letzten Jahr – dieses Jahr Bundesministerin Brigitte Zypries in unserer Runde!

Auch die Kirche geht mit unseren Themen viel offener um: Mittlerweile plädiert Papst Benedikt XVI. öffentlich gegen Sterbehilfe und für Palliativmedizin: Erlauben Sie mir, dazu einen Auszug aus seiner Rede in der Hofburg in Wien am Freitag, den 7. September 2007 zu zitieren:

„Mit großer Sorge erfüllt mich auch die Debatte über eine aktive Sterbehilfe. Es ist zu befürchten, dass eines Tages ein unterschwelliger oder auch erklärter Druck auf schwerkranke und alte Menschen ausgeübt werden könnte, um den Tod zu bitten oder ihn sich selber zu geben. Die richtige Antwort auf das Leid am Ende des Lebens ist Zuwendung, Sterbebegleitung – besonders auch mit Hilfe der Palliativmedizin – und nicht „aktive Sterbehilfe“. Um eine humane Sterbebegleitung durchzusetzen, bedürfte es freilich struktureller Reformen in allen Bereichen des Medizin- und Sozialsystems und des Aufbaus palliativer Versorgungssysteme.

Es bedarf aber auch konkreter Schritte: in der psychischen und seelsorglichen Begleitung schwer Kranker und Sterbender, der Familienangehörigen, der Ärzte und des Pflegepersonals. Die Hospizbewegung leistet hier Großartiges. Jedoch kann nicht das ganze Bündel solcher Aufgaben an sie delegiert werden. Viele andere Menschen müssen bereit

sein bzw. in ihrer Bereitschaft ermutigt werden, sich die Zuwendung zu schwer Kranken und Sterbenden Zeit und auch Geld kosten zu lassen.“

In einem sehr persönlichen Brief an mich brachte der Aachener Diözesanbischof Dr. Heinrich Mussinghoff seine Bewunderung zum Ausdruck, welche beachtliche Aktivitäten sich in der Klinik für Palliativmedizin unter Leitung von Prof. Radbruch ergeben hätten, nachdem er den Jahresbericht zuvor gelesen hatte. Vor allem sei dort die Palliativmedizin im Regelstudium verankert worden und die dazugehörige Fortbildung ziehe weite Kreise. Sein Brief endete in dem wunderschönen Vergleich, dass sich Palliativmedizin wie der Schutzmantel der Gottesmutter über den leidenden Menschen legt.

Ein besonderer Höhepunkt unserer Arbeit in Aachen war dieses Jahr das AZ-Forum zum Thema „In Würde altern – Palliativmedizin heute“. Gemeinsam mit der Aachener Zeitung veranstaltete unsere Stiftung eine Diskussionsrunde im Ludwig Forum für moderne Kunst in Aachen. Über 600 Interessierte folgten unserer Einladung.

In drei Gesprächsrunden gab AZ-Redakteurin Sabine Rother mit kompetenten Gästen Ein- und Ausblicke in die Welt der Palliativmedizin und Hospizarbeit. Fragen aus dem Publikum wurden ausführlich aufgegriffen und beantwortet.

Für mich war es ein besonderer Abend, der explizit nicht dem Sterben, sondern vor allem dem „Leben in Würde“ – auch und gerade am Ende des Lebens – zugewandt war.

Wir müssen heute einfach damit beginnen, uns um die Versorgung der Älteren von morgen zu kümmern. Gehen wir nicht bewusster und menschlicher mit unserer letzten Lebensphase um, steuern wir in Europa auf ein Drama zu: Im Jahre 2050 wird in Europa die Zahl der Menschen über 65 Jahre von heute 15 Prozent auf 25-30 Prozent steigen. Der Anteil der 80-jährigen wächst um über 100 Prozent, der der 90-jährigen sogar über 1000 Prozent.

Eins wurde allen Beteiligten an diesem Abend klar: Die Pflege und Begleitung von Patienten in der letzten Lebenszeit stellt eine große persönliche Herausforderung für die Pflegenden dar. Zeit und individuell abgestimmtes Handeln in Pflege und Begleitung sind in dieser Zeit von höchster Bedeutung. Die letzte Lebenszeit mit zu gestalten ist eine zutiefst menschliche Aufgabe!





Brigitte Zypries

2.1 BUNDESMINISTERIN DER JUSTIZ, BRIGITTE ZYPRIES

Die Sicherung der Patientenautonomie am Lebensende

Haben Sie vielen Dank für die freundliche Einladung nach Aachen. Natürlich kann ich die Bundesgesundheitsministerin heute nicht ersetzen, aber Fragen der medizinischen Behandlung und der würdevollen Begleitung schwerstkranker Menschen sind nicht nur Themen für Gesundheitspolitiker. Fragen des Respekts vor der Würde und der Autonomie des Patienten als ein zentrales medizinethisches Prinzip sind auch für Rechtspolitiker von größter Bedeutung. Kranke und Schwerstkranke Menschen umso mehr brauchen die Fürsorge ihrer Angehörigen, der behandelnden Ärzte und der Pflegekräfte. Das erfordert eine individuelle Behandlung und Begleitung, die an den Wünschen und Wertvorstellung eines Kranken orientiert ist und die ihn mit all seinen Nöten und Sorgen wahrnimmt. Der weitere Ausbau und die Vernetzung der palliativmedizinischen und hospizlichen Angebote spielt hierbei eine wichtige Rolle. Wichtig ist aber auch, dass Fürsorge wirklich angenommen werden kann und nicht mit einem negativen Gefühl der Abhängigkeit verbunden wird. Um das zu erreichen, brauchen Kranke die Gewissheit, dass sie in jeder Situation und bei jeder Krankheit als Mensch mit eigenen Wertvorstellungen und Wünschen ernst genommen werden. Das ist der Kern der aktuellen Diskussion über eine gesetzliche Verankerung der Patientenverfügung.

Bei dieser Diskussion geht es um Situationen, in die jeder von uns einmal kommen kann: Ein Unfall, ein Schlaganfall, ein Herzinfarkt oder eine andere schwere Erkrankung können dazu führen, dass der Betroffene nicht mehr ansprechbar ist. Viele Menschen haben bereits bei eigenen Angehörigen gesehen, was die moderne Medizin leisten kann, und sie wissen das zu schätzen. Sie haben aber auch erlebt, welche Fragen und Entscheidungen dadurch am Lebensende auf jeden von uns zukommen können. Nicht der Tod als solcher, wohl aber der Todeszeitpunkt und seine Umstände, das „Wann“ und das „Wie“ des Sterbens, erscheint oft nicht mehr als ein schicksalhafter Ereignis, sondern als Ergebnis einer Entscheidung, die von Menschen getroffen wird.



Vor einiger Zeit war in der Frankfurter Allgemeinen ein Interview mit dem Münchner Palliativmediziner Professor Borasio zu lesen. Er schildert darin das Schicksal einer alten Dame. Die Frau war seit Jahren dement, bettlägerig und konnte sich nicht mehr verständlich machen. Sie war 102 Jahre alt. Ihr Sohn stand vor der Frage, ob er dem Legen einer Magensonde zur künstlichen Ernährung zustimmen sollte. Das Interview endete mit einer berechtigten Frage: „Wann dürfen Menschen eigentlich noch sterben?“ Viele Menschen wollen in einer solchen Situation ihr Schicksal nicht allein in die Hände der Ärzte oder Angehörigen legen. Das hat nicht nur mit Angst vor einer Übertherapie zu tun, die das Sterben und Leiden verlängert. Es hat auch damit zu tun, dass gerade ältere Menschen oft selbst schon erlebt haben, wie schwer es ist, existentielle Entscheidungen für einen anderen Menschen treffen zu müssen. Sie wollen deshalb selbst bestimmen über ihre Behandlung am Lebensende, und sie wollen sicher gehen, dass ihre Entscheidung auch respektiert und in ihrem Sinne entschieden wird – und zwar auch und gerade dann, wenn sie selbst nicht mehr handeln und sich äußern können.

In den letzten Jahren haben Patientenverfügungen zunehmende Bedeutung erlangt. Nach einer Umfrage der Deutschen Hospiz Stiftung von 1999 hatten etwa 8 Prozent der Befragten eine Patientenverfügung. Nach einer neueren Studie aus dem vorletzten Jahr waren es bereits 14 Prozent. Dabei ist der Anteil der über 60-jährigen überdurchschnittlich stark vertreten. Von ihnen hat inzwischen fast jeder Vierte eine Patientenverfügung. Wie sehr dieses Thema die Menschen bewegt, machen auch zwei weitere Zahlen deutlich:

- Keine Broschüre meines Ministeriums wird so häufig angefordert, wie das Heft über die Patientenverfügung: In gut 2 Jahren haben wir davon mehr als 700.000 Exemplare verschickt.
- Und seit dem Start des Vorsorgeregisters vor 2 Jahren haben mehr als eine halbe Millionen Menschen registrieren lassen, dass sie eine Vorsorgevollmacht erteilt haben. Das bedeutet, sie haben jemanden bevollmächtigt, der an ihrer Stelle entscheiden darf, wenn sie das selbst wegen geistiger oder körperlicher Schwächen einmal nicht mehr können.

Es ist gut und wichtig, dass sich die Anerkennung von Patientenverfügungen in der Praxis bereits in großem Umfang durchgesetzt hat. Die Empfehlungen und Grundsätze der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen sowie zur ärztlichen Sterbebegleitung haben dabei einen wichtigen Beitrag geleistet:

3. REDE DER BUNDESMINISTERIN DER JUSTIZ, BRIGITTE ZYPRIES

Sie gehen davon aus, dass der Arzt an den in einer Patientenverfügung geäußerten Willen gebunden ist, wenn die anstehende Behandlungssituation derjenigen entspricht, die der Patient in der Verfügung beschrieben hat und wenn keine Anhaltspunkte für eine nachträgliche Willensänderung erkennbar sind. Diese Ansicht entspricht auch dem geltenden Betreuungsrecht: Der Bundesgerichtshof hat in zwei Entscheidungen aus den Jahren 2003 und 2005 die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen ausdrücklich bestätigt.

Dennoch sind etliche Fragen offen geblieben. In der Praxis bestehen beim Umgang mit Patientenverfügungen noch immer Unsicherheiten, mit denen gerade die Ärzteschaft zu kämpfen hat, nicht zuletzt, weil es an einer gesetzlichen Regelung fehlt. Ich meine, es ist Aufgabe des Gesetzgebers, die Selbstbestimmung der Menschen bestmöglich zu sichern und ihnen die Sorge zu nehmen, sie könnten einmal zum bloßen Objekt der Medizin werden. Aus diesem Grund brauchen wir endlich eine gesetzliche Verankerung der Patientenverfügung. Mir ist bei allen Überlegungen vor allem eines wichtig: Gerade weil die Vorstellungen von einem würdevollen Sterben so vielfältig sind, darf niemand einem anderen seine Vorstellungen von Krankheit und Sterben aufzwingen – auch nicht per Gesetz.



Der Deutsche Bundestag hat im März über die grundlegenden Fragen im Zusammenhang mit der Patientenverfügung debattiert. Das war eine wichtige Orientierungsdebatte und ich denke, dass nun Anfang nächsten Jahres mit der offiziellen Einbringung von Gesetzentwürfen gerechnet werden kann. Derzeit liegen für eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung drei, noch informelle Vorschläge auf dem Tisch. Ich will Ihnen kurz darlegen, wie sie sich unterscheiden und was mein Ziel ist.

Der eine Entwurf ist von meinem Fraktionskollegen Joachim Stünker vorgelegt worden, und er hat viele Ideen des Bundesjustizministeriums

3. REDE DER BUNDESMINISTERIN DER JUSTIZ, BRIGITTE ZYPRIES

aufgegriffen. Dieser Vorschlag ermöglicht individuelle Entscheidungen im Sinne des Patienten. Er respektiert, dass Menschen Situationen schwerer Krankheit und des Sterbens gründlich bedenken und sie vorsorglich regeln wollen. Und er achtet auch die Entscheidung eines Menschen, in bestimmten Krankheitssituationen dem Sterben nichts mehr entgegenzusetzen und sich statt für eine „Apparatemedizin“ für eine bloße Schmerzlinderung zu entscheiden. Der Gesetzentwurf sieht deshalb vor, die Patientenverfügung als Rechtsinstitut im Betreuungsrecht zu verankern, und er stellt eindeutig klar, dass eine Patientenverfügung in allen Lebensphasen zu beachten ist. Zudem wird klar und eindeutig geregelt, wie der Wille des Patienten festgestellt werden kann und wer ihm Geltung verschafft. Dem Dialog zwischen allen Beteiligten kommt dabei besondere Bedeutung zu. Das schafft Rechtsklarheit und mehr Rechtssicherheit für alle Betroffenen. Zugleich wird sichergestellt, dass eine Behandlungsentscheidung im Sinne des Patienten getroffen wird und nicht über seinen Kopf hinweg.

Der zweite Gesetzesvorschlag, den mein CDU-Kollege Bosbach vorgelegt hat, würde im Ergebnis zum Gegenteil führen. Deshalb lehne ich ihn ganz energisch ab. Er schlägt vor, dass eine Patientenverfügung, die



den Abbruch einer lebenserhaltenden Behandlung vorsieht, nur dann gilt, wenn der Krankheitsverlauf unumkehrbar zum Tod führt. Anders als bei dem Gesetzentwurf meines Fraktionskollegen Joachim Stünker geht es bei diesem Entwurf also nicht in erster Linie darum, wie der Wille des Patienten festgestellt werden kann und wer ihm Geltung verschafft. Es geht vorrangig darum, in einer Vielzahl von Krankheitssituationen den festgestellten Patientenwillen kraft Gesetzes für unbeachtlich zu erklären. Es soll – das ist das Schlüsselwort in der Debatte – eine „Reichweitenbegrenzung“ der Patientenverfügung

3. REDE DER BUNDESMINISTERIN DER JUSTIZ, BRIGITTE ZYPRIES

geben. „Solange Du noch nicht todkrank bist, darfst Du über Deine Behandlung nicht selbst entscheiden“ – dies wäre die Konsequenz einer Reichweitenbeschränkung, und dies lehne ich aus drei Gründen ab:

- Erstens: Mit einer solchen Begrenzung entscheidet nicht mehr der Patient darüber, ob ein medizinischer Eingriff durchgeführt werden darf oder nicht, sondern letztlich die ärztliche Diagnose. Weder entgegenstehende Festlegungen in einer Patientenverfügung noch das Veto eines Betreuers oder Bevollmächtigten könnten daran etwas ändern. Das betrifft gerade die Lebensphasen, für die viele Menschen Vorsorge treffen wollen: Auch die eingangs genannte 102jährige Patientin wäre gegen ihren Willen, den sie in einer Patientenverfügung niedergelegt hätte, künstlich zu ernähren. Würde dieser Vorschlag Gesetz, dann wäre ein Großteil der Patientenverfügungen wirkungslos. Damit würden wir die Ängste der Menschen vor einer Zwangsbehandlung nur noch weiter erhöhen.
- Das zweite Argument gegen eine Reichweitenbegrenzung ist unser Grundgesetz: Es gibt keinerlei verfassungsrechtliche Rechtfertigung, die Selbstbestimmung der Patienten in dieser Weise einzuschränken. Für das Verhältnis von Patient und Arzt ist seit langem eines völlig unbestritten: Das letzte Wort über eine Therapie hat der Patient. Ein eigenständiges Behandlungsrecht des Arztes gibt es dagegen nicht. Mag der Patient medizinisch gesehen noch so unvernünftig entscheiden, auch eine gut gemeinte Zwangsbehandlung ist verboten. Das gilt auch, wenn ein Patient seinen Willen nicht mehr äußern kann, aber seine Auffassung und seinen Behandlungswillen zuvor aber in einer Patientenverfügung mitgeteilt hat. Niemand hat dann das Recht, sich über diesen Patientenwillen hinweg zu setzen. Das wäre eine Bevormundung und ein Verstoß gegen das Selbstbestimmungsrecht und dafür sehe ich keinerlei Rechtfertigung.
- Schließlich gibt es noch ein drittes, ganz praktisches Argument gegen eine solche „Reichweitenbegrenzung“: Viele Mediziner halten es für völlig ausgeschlossen, dass man eine exakte Prognose über den Krankheitsverlauf treffen kann. Der Präsident der Bundesärztekammer, Herr Professor Hoppe, hat das einmal mit den Worten ausgedrückt: „Die Parlamentarier reden von der Farbe und kennen das Spektrum nicht“. Deshalb haben sich die Bundesärztekammer und ihre Ethikkommission auch gegen den Gesetzentwurf meines CDU-Kollegen Bosbach ausgesprochen.

3. REDE DER BUNDESMINISTERIN DER JUSTIZ, BRIGITTE ZYPRIES

Natürlich darf man nicht die Augen davor verschließen, dass man mit der Festlegung in einer Patientenverfügung immer auch ein Risiko eingeht. Man trifft eine Entscheidung für eine Situation, die man nicht kennt, und man kann diese Entscheidung, wenn die Situation einmal eintritt, auch nicht wieder rückgängig machen. Das Risiko einer Fehleinschätzung, das sich aus der Ungleichzeitigkeit von Abfassen und Anwenden der Patientenverfügung ergibt, wird man aber niemals auflösen können. Es ist deshalb keine Lösung, den ärztlichen Befund einfach an die Stelle der Entscheidungshoheit des Patienten zu setzen: Es gibt Fälle mit schlechter Prognose, die sich unerwartet zum Guten wenden, und umgekehrt gibt es Fälle mit guten Aussichten auf Heilung oder Besserung, die trotzdem unerwartet schlecht ausgehen. Die Abwägung zwischen Chancen und Risiken eines Eingriffs und die Entscheidung über eine Behandlung müssen deshalb soweit wie möglich demjenigen überlassen bleiben, der auch die Risiken der Entscheidung zu tragen hat: und das ist der Patient selbst.

Dass die Idee einer „Reichweitenbegrenzung“ der Patientenverfügung der falsche Weg ist, zeigt sich auch daran, dass einige CDU-Kollegen um den Abgeordneten Zöller noch einen dritten Gesetzentwurf vorgelegt haben. Auch er lehnt diese Begrenzung ab. Das begrüße ich sehr. Im Unterschied zu den anderen beiden Gesetzentwürfen sieht er aber keine Schriftform für eine Patientenverfügung vor und er enthält einige sprachliche Unschärfen, die in der Praxis zu Problemen führen könnten. So wird für den Vertreter des Patienten, für seine Angehörigen und auch für die Ärzte nicht klar genug, wer in der konkreten Situation welche Aufgaben hat und wann das Vormundschaftsgericht angerufen werden muss. Ich meine, dies sollte sich klar aus dem Gesetz ergeben. Insgesamt geht dieser Entwurf aber in die richtige Richtung und ich hoffe deshalb, dass sich seine Unterstützer und die Befürworter des Stürker-Vorschlags letztlich auf einen gemeinsamen Entwurf einigen werden. Sie sehen also, meine Damen und Herren, die Diskussion ist in vollem Gange, und ich hoffe, dass wir zu einem guten Ergebnis kommen werden und bald eine gesetzliche Verankerung der Patientenverfügung beschließen können.



3. REDE DER BUNDESMINISTERIN DER JUSTIZ, BRIGITTE ZYPRIES

Abschließend noch ein Wort zur Klarstellung, weil es da manchmal Irritationen gibt: Eine Patientenverfügung hat mit Sterbehilfe überhaupt nichts tun. Aktive Sterbehilfe ist verboten und muss dies auch in Zukunft bleiben. An dieser Stelle sollte es keine Unschärfen geben. Zwischen der Tötung eines Menschen und der Beachtung einer Patientenverfügung besteht aber ein riesengroßer Unterschied. Ob ein Arzt einen Patienten auf dessen Wunsch durch eine Giftspritze tötet, oder ob eine ärztliche Behandlung beendet wird, weil ihr der Patient nicht mehr zustimmt – dazwischen liegen rechtlich Welten. Das eine ist verbotene aktive Sterbehilfe und eine strafbare Tötung auf Verlangen, das andere ist Ausdruck der Selbstbestimmung des Patienten und seines Rechts auf körperliche Unversehrtheit.

So wichtig eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung auch ist – mit ihr allein ist noch nicht dafür gesorgt, dass unsere Gesellschaft



mit Leiden und Sterben würdevoll umgeht. Ich meine, die ständigen Debatten über die Kosten des Gesundheitswesens und die gesellschaftliche Idealisierung junger, dynamischer und leistungsfähiger Menschen dürfen nicht dazu führen, dass sich Alte und Kranke unter Druck gesetzt fühlen. Es darf nicht der Eindruck entstehen, sie seien eine Last für unsere Gesellschaft und sie sollten auf ärztlich notwendige Behandlungen verzichten. Ganz im Gegenteil: Todkranke Menschen müssen die Perspektive haben, dass ihr Leben auch in seiner letzten Phase noch lebenswert ist. Sie sollen möglichst beschwerdefrei und in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung leben können. Auch dadurch können die Ängste vor einem qualvollen Sterben gemindert werden. Genau aus diesem Grund ist die Arbeit der Hospizbewegung so außerordentlich wichtig

3. REDE DER BUNDESMINISTERIN DER JUSTIZ, BRIGITTE ZYPRIES

und verdienstvoll. Wir brauchen deshalb noch mehr Anerkennung und Förderung für die vielen tausend ehrenamtlichen Helfer im Hospizbereich. Sie begleiten Menschen beim Sterben und sorgen dafür, dass ihr Leiden nicht ins Abseits gedrängt wird, sondern ein Teil unseres Lebens bleibt. Das ist eine großartige Arbeit und ich habe tiefen Respekt vor diesem Engagement. Ich weiß, dass auf diesem Gebiet hier in Aachen bereits seit Jahren hervorragende Arbeit geleistet wird – diese Veranstaltung ist ja der beste Beleg dafür. Ich bin auch allen, die sich zum Teil schon seit vielen Jahren hier in der Palliativmedizin engagieren, für ihren Einsatz ausgesprochen dankbar.

Im vergangenen Jahr gab es in Deutschland 127 Palliativstationen in Krankenhäusern und 142 Sterbehospize. Zum Vergleich: Zehn Jahre zuvor waren es gerade mal 26 Stationen und 29 Hospize. Es war auch wichtig und richtig, dass wir mit der Gesundheitsreform, die im Frühjahr in Kraft getreten ist, einen Rechtsanspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung festgeschrieben haben. Ich meine, hier hat meine Kollegin Ulla Schmidt den richtigen Weg vorgegeben. Diesen Weg müssen wir konsequent weitergehen, damit die palliativmedizinische Versorgung ein selbstverständlicher Teil jeder medizinischen Fachdisziplin wird. Dazu gehört natürlich auch eine bessere Aus- und Weiterbildung bei der Palliativmedizin. Jeder Arzt muss hier Bescheid wissen. Nötig ist aber auch ein Umdenken in Teilen der modernen Medizin. Wir müssen wieder stärker den Blick auf den einzelnen Patienten richten. Das Sterben gehört nun einmal zum Leben dazu, und oft ist es wichtiger, einen Menschen beim würdevollen Sterben zu begleiten, als alles auszureizen, was medizintechnisch machbar ist.



3. REDE DER BUNDESMINISTERIN DER JUSTIZ, BRIGITTE ZYPRIES

Ich habe eingangs betont, dass Fürsorge für einen Kranken auch bedeutet, seine Entscheidungsfreiheit zu respektieren, und zwar auch dann, wenn er einem Krankheitsgeschehen bis zum Tod seinen Lauf lassen will. Für mich ist deshalb wichtig, dass wir die Bedingungen für eine palliativmedizinische und hospizliche Fürsorge weiter stärken:

- Wir müssen – erstens – sicherstellen, dass schwerstkranke Menschen auch in Zeiten der Ressourcenknappheit und der Kosteneinsparung eine bedürfnisgerechte und optimale Versorgung erhalten.
- Wir brauchen – zweitens – eine gesetzliche Regelung zur Patientenverfügung, die sicherstellt, dass das Selbstbestimmungsrecht der Patienten in allen Lebensphasen geachtet wird, und die allen Beteiligten mehr Rechtssicherheit gibt.
- Und – drittens – brauchen wir vor allem: Ärzte, Pflegende, Angehörige und viele ehrenamtliche Helfer, die sich mit großem Verantwortungsbewusstsein, mit hoher Sensibilität und voller Mitmenschlichkeit den Kranken widmen.

Diese drei Bausteine sind nötig und dann können Politik und Gesellschaft ihr gemeinsames Ziel erreichen: Nämlich dafür zu sorgen, dass bei uns jeder Mensch bis zum Schluss in Würde leben und sterben kann.



4. REDE DES PRÄSIDENTEN DER BUNDESÄRZTE- KAMMER, PROF. DR. JÖRG-DIETRICH HOPPE

PROF. DR. JÖRG-DIETRICH HOPPE

Präsident der Bundesärztekammer

Vor zwei Jahren hat der Fall der amerikanischen Komapatientin Terri Schiavo weltweit für Aufsehen gesorgt und das öffentliche Interesse auf die existenzielle Frage gerichtet, wie Menschen am Ende ihres Lebens betreut werden wollen. Schiavo war nach Herzstillstand und Sauerstoff-Unterversorgung des Gehirns ins Wachkoma gefallen und lebte seit 15 Jahren in diesem Zustand. Nach dem Willen ihres Mannes sollte sie nun nicht mehr weiter künstlich ernährt werden, um so ihren Tod herbeizuführen. Dagegen wehrten sich die Eltern der Patientin und klagten durch mehrere Instanzen gegen die Verfügung des Ehemannes. Das Schicksal Terri Schiavos, die schließlich durch höchstrichterlichen



Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe



Beschluss nicht mehr ernährt wurde und dann wenige Tage später starb, entfachte auch in Deutschland die Debatte um Sterbehilfe aufs Neue. Die Bundesärztekammer hat in dieser Debatte eindeutig Stellung bezogen und dafür plädiert, auch in solchen Zweifelsfällen der Erhaltung des Lebens absoluten Vorrang einzuräumen. Jeder Patient/jede Patientin muss sich zu jeder Zeit sicher sein, dass Ärzte/Ärztinnen konsequent für sein/ihr Leben eintreten. Mit Blick auf den Fall Schiavo heißt das: Der mutmaßliche Patientenwille kann nur dann Kriterium für die Einstellung einer Behandlung sein, wenn er eindeutig zu ermitteln ist. Gerade dies aber ist bei der Koma-Patientin erkennbar nicht der Fall gewesen. In solchen Fällen gilt: Vorfahrt für das Leben.

Patientenverfügungen könnten einen Ausweg aus dem Dilemma weisen. Eine Patientenverfügung (auch Patiententestament genannt) ist

4. REDE DES PRÄSIDENTEN DER BUNDESÄRZTEKAMMER, PROF. DR. JÖRG-DIETRICH HOPPE

eine schriftliche oder mündliche Willensäußerung eines einwilligungsfähigen Patienten zur zukünftigen Behandlung für den Fall der Äußerungsunfähigkeit. Zusätzlich zu einer oder anstelle einer Patientenverfügung kann der Patient/die Patientin eine Vorsorgevollmacht erteilen. Damit wird in der Regel eine Person bevollmächtigt, Entscheidungen auf verschiedenen Gebieten (z. B. Gesundheitsvorsorge, Vermögensvorsorge u. ä.) mit bindender Wirkung für den Vollmachtgeber/die Vollmachtgeberin zu treffen, wenn dieser/diese dazu nicht mehr in der Lage ist. Ein Bevollmächtigter/eine Bevollmächtigte ist zu jeder Zeit gehalten, den Willen des Patienten/der Patientin zur Geltung zu bringen und zum Wohle des Patienten/der Patientin zu entscheiden.

Mit einer Patientenverfügung kann der Patient/die Patientin seinen/ihren Willen äußern, ob und in welchem Umfang bei ihm/ihr in bestimmten, näher umrissenen Krankheitssituationen medizinische Maßnahmen eingesetzt oder unterlassen werden sollen. Patientenverfügungen sind somit eine wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes. Es ist allerdings illusorisch anzunehmen, dass man alle denkbaren Fälle mit einer Patientenverfügung erfassen kann. Deshalb ist es fraglich, ob mit einem Gesetz tatsächlich Rechtsverbindlichkeit hergestellt werden kann. Krankheitsverläufe sind immer individuell und lassen sich nicht einfach mit einem Gesetz regeln. Das Sterben ist nicht normierbar. Das sollte bei jeder wie auch immer gearteten rechtlichen Regelung zu Patientenverfügungen bedacht werden.



4. REDE DES PRÄSIDENTEN DER BUNDESÄRZTEKAMMER, PROF. DR. JÖRG-DIETRICH HOPPE

Der Gesetzgeber sollte sich darauf beschränken, eventuelle notwendige rechtliche Fragen, wie die Voraussetzungen der Einschaltung des Vormundschaftsgerichts, zu präzisieren, jedoch auf eine weitergehende Regelung zur Patientenverfügung verzichten. Eine solche Beschränkung in der Gesetzgebung kann aus Sicht der Ärzteschaft möglicherweise die aner kennenswerten Ziele des Gesetzgebers besser erreichen als eine weitergehende gesetzliche Regelung.

Allen sollte bewusst sein, dass es bei einem so schwierigen Thema keine absolute (Rechts-)Sicherheit geben kann und kein Gesetz in der Lage sein wird, eine solche Sicherheit tatsächlich zu vermitteln. Bei jeder, wie auch immer gearteten gesetzlichen Regelung sollte bedacht werden, dass das Sterben nicht normierbar ist und dass die individuelle Auseinandersetzung des Einzelnen mit diesem bisher in unserer Gesellschaft weitestgehend tabuisierten Thema wichtiger ist, als eine gesetzliche Bestimmung. Kein Gesetz oder keine rechtliche Regelung kann ändern, dass sich zunächst jeder Einzelne darüber klar werden muss, ob er eine Patientenverfügung verfassen möchte oder nicht und welchen Inhalt diese haben soll. Sollte eine gesetzliche Regelung dazu beitragen, die Patienten/Patientinnen und auch Ärzte/Ärztinnen zu einer Auseinandersetzung mit dem Thema zu veranlassen, wäre aus Sicht der Bundesärztekammer allein dies sinnvoll.

Für uns Ärztinnen und Ärzte ist der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille des Patienten/der Patientin grundsätzlich verbindlich. Ärztinnen und Ärzte dürfen sich deshalb nicht über die in einer Patientenverfügung enthaltenen Willensäußerungen hinwegsetzen. Gleichwohl können Situationen eintreten, die in einer Patientenverfügung nicht konkret beschrieben sind oder die sich nicht voraussagen ließen. Zudem kommt die Patientenverfügung regelmäßig zu einem Zeitpunkt zur Anwendung, in dem die Kommunikation zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin nicht mehr oder nur eingeschränkt möglich ist.

Fehlinterpretationen von Patientenverfügungen lassen sich reduzieren, wenn eine bevollmächtigte Vertrauensperson als Ansprechpartner für den Arzt/die Ärztin oder für das Pflegepersonal zur Verfügung steht. Denn im weiteren Krankheitsverlauf kann eine Auseinandersetzung mit den zur Verfügung stehenden Behandlungsalternativen erforderlich sein, und es können Bedenken hinzutreten, ob der antizipierte und der aktuelle Wille des Patienten/der Patientin noch identisch sind. Solche Zweifel führen nicht zur Unbeachtlichkeit der gesamten Patientenverfügung, sondern sie bleibt insoweit verbindlich, wie sich daraus bestimmte Wertorientierungen des Patienten/der Patientin und der mutmaßliche Wille erkennen lassen, die für die Behandlung und den Umgang zu



4. REDE DES PRÄSIDENTEN DER BUNDESÄRZTEKAMMER, PROF. DR. JÖRG-DIETRICH HOPPE

beachten sind. Darüber hinaus können konkrete Anhaltspunkte und Willensäußerungen in der Patientenverfügung enthalten sein, die sich auf die spezifische Behandlungssituation beziehen und beachtlich sind oder die auf die vorliegende Situation übertragbar sind und insofern den mutmaßlichen Willen des Patienten/der Patientin widerspiegeln. In der Praxis können sich Konflikte ergeben, wenn das aktuelle Verhalten des/der nicht selbstbestimmungsfähigen Patienten/Patientin Anhaltspunkte dafür zeigt, dass er/sie unter den gegebenen Umständen den zuvor schriftlich geäußerten Willen nicht (mehr) gelten lassen würde. In solchen Konfliktfällen haben wir in unseren Empfehlungen, die wir im März dieses Jahres zusammen mit der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung veröffentlicht haben, eine so genannte prozedurale Lösung angedacht. Eine solche Lösung soll verhindern, dass die Beachtung einer Patientenverfügung in den angesprochenen Fällen zu einem Automatismus ohne Ansehung der konkreten Situation bei dem Patienten/der Patientin wird. In solchen Fällen sollten neben den Auffassungen der Bevollmächtigten oder Betreuer/Betreuerinnen die Einschätzung des Falls durch die Angehörigen, Ärzte/Ärztinnen und Pflegende zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens berücksichtigt werden. Dabei kann die Einschaltung eines eventuell vorhandenen klinischen Ethikkomitees in einem Krankenhaus oder einer Klinik angezeigt sein.

Die Ablehnung einer Behandlung ist für Ärztinnen und Ärzte auch dann zu beachten, wenn sich dieser Wille nicht mit den aus medizinischer Sicht gebotenen Diagnose und Therapiemaßnahmen deckt. Das gilt auch für die Beendigung bereits eingeleiteter lebenserhaltender Maßnahmen.

Anfang des Jahres 2005 hatte das Bundesjustizministerium fürs erste Abschied von seinen Plänen genommen, Patientenverfügungen im Betreuungsrecht gesetzlich zu verankern. Die Bundesärztekammer hat diese Entscheidung begrüßt. Denn eine gesetzliche Regelung kann nicht am Anfang eines Meinungsbildungsprozesses stehen, sondern immer nur am Ende. Das gilt erst recht für Gesetze mit einer solchen Tragweite. Deshalb plädieren wir dafür, zunächst eine breite öffentliche Diskussion zum Umgang mit Patientenverfügungen zu führen. Es ist sehr wichtig, dass jeder Bürger/jede Bürgerin die Chance erhält, sich individuell mit diesem Thema auseinander zu setzen.



4. REDE DES PRÄSIDENTEN DER BUNDESÄRZTEKAMMER, PROF. DR. JÖRG-DIETRICH HOPPE

Patientenverfügungen werden als „Vorsorgeregelung“ häufig in gesunden Tagen getroffen, also zu einem Zeitpunkt, zu dem noch keine Kenntnis über eine mögliche Krankheit besteht. Es ist wichtig, den Menschen, die eine Entscheidung für eine noch nie selbst erlebte und nur schwer vorherzusehende Situation treffen, eine kompetente ärztliche Beratung zukommen zu lassen. Deshalb hat die Bundesärztekammer seit Jahren großen Wert darauf gelegt, die Thematik in der ärztlichen Aus-, Weiter- und Fortbildung zu implementieren. Denn Kompetenz und Transparenz bei denjenigen, die aufklären und beraten sollen, gehört zur Grundvoraussetzung für die Autonomie am Lebensende.

So ist die „Palliativmedizin“ Prüfungsstoff für den 2. Abschnitt der ärztlichen Prüfung. Der entsprechende Auszug aus der Approbationsordnung lautet: „die Prüfungsaufgaben sollen unter Aspekten der allgemeinen ärztlichen Tätigkeit auf die wichtigsten Krankheitsbilder und Gesundheitsstörungen abgestellt sein. Dies sind insbesondere solche, die sich durch ihre Verbreitung, ihre Folgen für den Einzelnen oder die Gesellschaft auszeichnen. Hierzu zählen:...“ Palliativmedizin““.

Mit Novellierung der MWBO im Jahr 2003 wurde die Zusatz-Weiterbildung „Palliativmedizin“ als eigenständige Qualifikation in das Weiterbildungsrecht aufgenommen. Als Voraussetzung zum Erwerb dieser Bezeichnung wurde die Facharztanerkennung vorgesehen, so dass diese Bezeichnung von allen Fachärzten und Fachärztinnen erworben sowie geführt werden kann.

Darüber hinaus wird die Palliativmedizin expressis verbis in folgenden Gebieten bzw. Facharzt-Weiterbildungen erwähnt:

- Anästhesiologie
- jeder FA Chirurgie (allgemeine , Gefäß-, Herz-, Kinder-, Orthopädie- und Unfall-, Plastische und Ästhetische -, Thorax-, Visceral-Chirurgie)
- FA Frauenheilkunde und Geburtshilfe
- FA Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
- FA Haut- und Geschlechtskrankheiten und in allen Facharztbezeichnungen des Gebietes Innere Medizin und Allgemeinmedizin
- FA Kinder- und Jugendmedizin
- FA Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie
- FA Neurochirurgie
- FA Neurologie
- FA Strahlentherapie
- FA Urologie



4. REDE DES PRÄSIDENTEN DER BUNDESÄRZTEKAMMER, PROF. DR. JÖRG-DIETRICH HOPPE

Die Grundpositionen der Bundesärztekammer sind in den „Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung“ niedergelegt. Besonders hervorheben möchte ich folgende Aussagen:

1. Die Ärzteschaft lehnt entschieden aktive Sterbehilfe ab und begrüßt deshalb nachdrücklich die Erklärung von Frau Bundesministerin Zypries, durch die klargestellt wurde, dass dies auch die Auffassung der Bundesregierung ist. Wir meinen, dass einer gesetzlichen Öffnung hin zur aktiven Sterbehilfe oder auch nur hin zu dem sog. ärztlich assistierten Suizid letztlich eine ordentliche Behandlung mit den gebotenen palliativ-medizinischen Maßnahmen entgegenstehen würde.
2. Auch und gerade am Ende des Lebens soll der Patient/die Patientin – nach entsprechender ärztlicher Aufklärung – den Umfang der Behandlung bestimmen können.
3. Wenn eine lebenserhaltende Behandlung nicht mehr möglich ist oder das Leiden nur verlängert, ändert sich das Behandlungsziel: An Stelle von lebenserhaltenden Maßnahmen ist die palliativ-medizinische Versorgung indiziert.
4. Möglichst viele Bürger/Bürgerinnen sollten motiviert werden, von den Möglichkeiten einer Vorsorgevollmacht, einer Patientenverfügung und/oder Betreuungsverfügung Gebrauch zu machen. Patientenverfügungen sind verbindlich, wenn sie der aktuellen Situation entsprechen und keine konkreten Anhaltspunkte für einen Widerruf erkennbar sind.

Damit wird deutlich, dass Maßnahmen zur Verlängerung des Lebens in Übereinstimmung mit dem Willen des Patienten/der Patientin unterlassen oder nicht weitergeführt werden können, wenn diese nur den Todeseintritt verzögern und die Krankheit in ihrem Verlauf nicht mehr aufgehalten werden kann. Weil bei Sterbenden die Linderung des Leidens im Vordergrund stehen kann, darf eine möglicherweise dadurch bedingte unvermeidbare Lebensverkürzung hingenommen werden. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen.



4. REDE DES PRÄSIDENTEN DER BUNDESÄRZTEKAMMER, PROF. DR. JÖRG-DIETRICH HOPPE

Aktive Sterbehilfe bleibt tabu.

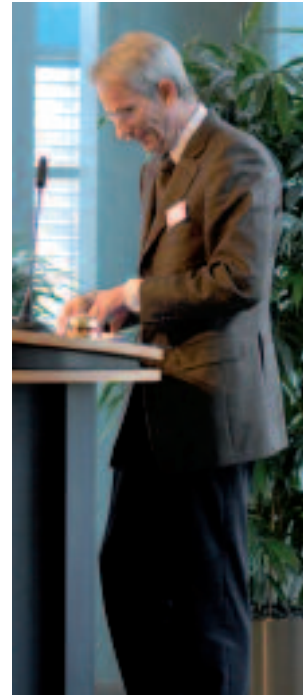
Daraus kann aber keinesfalls ein einklagbares Recht auf aktive Sterbehilfe abgeleitet werden. Welcher Missbrauch mit dem angeblichen Wunsch nach einem selbstbestimmten Tod getrieben wird, kann man an der Euthanasie-Praxis in den Niederlanden erkennen. Dort gibt es längst keine stabile Grenze mehr gegen Fremdbestimmung und Tötung auf Verlangen anderer, die Mitleid haben, der Situation nicht gewachsen sind oder die Pflege nicht mehr bezahlen wollen. Auf eine solche schiefe Ebene wie die Niederlande und auch Belgien dürfen wir auf keinen Fall geraten. Wir dürfen gespannt sein, wie sich die Diskussion in Tschechien über die aktive Sterbehilfe entwickelt. Ein geplantes Gesetz zur aktiven Sterbehilfe hat aktuell in Tschechien eine öffentliche Debatte über die Euthanasie hervorgerufen (Frankfurter Rundschau vom 21. August 2007).

Ein einklagbares Recht auf aktive Sterbehilfe wäre zwar vermeintlich die ultimative Verwirklichung des Rechts auf Selbstbestimmung, doch von da aus ist der Weg nicht mehr weit in eine Gesellschaft, die den Menschen den Tod nahe legt, wenn sie mit dem Leben nicht mehr zurecht kommen. Deshalb ist Sterbehilfe bei uns in Deutschland tabuisiert und nicht allein wegen der grauenvollen Euthanasie-Verbrechen in der NS-Zeit nicht aktive Sterbehilfe, sondern der rückhaltlose Schutz chronisch kranker, behinderter und pflegebedürftiger Patienten sowie die adäquate menschliche und medizinische Begleitung Sterbender sind unsere Aufgabe und Verpflichtung. Jeder Patient/jede Patientin muss sich stets sicher sein können, dass Ärztinnen und Ärzte für die Erhaltung seines/ihrer Lebens eintreten und nicht aufgrund wirtschaftlicher, politischer oder anderer Gründe das Recht auf Leben zur Disposition stellen.

Patientenverfügung – Chance oder Überforderung?

Die Auseinandersetzung mit diesem Thema spiegelt sich auch in den bereits erwähnten Empfehlungen der Bundesärztekammer und der ZEKO bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis wider. Diese Empfehlungen sollen Ärzten/Ärztinnen sowie Patienten/Patientinnen eine grundsätzliche Orientierung im Umgang mit einer Patientenverfügung bzw. einer Vorsorgevollmacht geben und sie sollen die Positionen der Ärzteschaft zu den in der aktuellen politischen Debatte aufgeworfenen Fragestellungen verdeutlichen.

Dies bedeutet zum Einen, dass wir mit diesen Empfehlungen Ärztinnen und Ärzten einen Überblick über die aktuelle Rechtslage im Hinblick auf Fragen der Patientenautonomie am Lebensende sowie praktische



4. REDE DES PRÄSIDENTEN DER BUNDESÄRZTEKAMMER, PROF. DR. JÖRG-DIETRICH HOPPE



Empfehlungen zum Umgang mit vorsorglichen Willensbekundungen in der ärztlichen Praxis geben wollen, wobei wir zwischen der Darstellung der Rechtslage und darüber hinausgehende Empfehlungen unterscheiden. Dabei beschränken wir uns nicht darauf, wie ein Arzt/eine Ärztin in einem gegebenen Fall reagieren soll, wenn er/sie mit einer Patientenverfügung oder einer Vorsorgevollmacht konfrontiert wird, sondern wir unterstreichen die aktive Rolle bei der Beratung und Aufklärung von Patienten/Patientinnen.

Ärzte/Ärztinnen sollen mit Patienten/Patientinnen über die Abfassung einer Vorsorgevollmacht oder einer Patientenverfügung sprechen. Dabei sollte die Initiative für ein Gespräch in der Regel dem Patienten/der Patientin überlassen bleiben. In bestimmten Fällen kann es die Fürsorge für den Patienten/die Patientinnen gebieten, mit ihm/ihr die Möglichkeiten antizipierter Willensäußerungen zu erörtern. Ein solcher Fall liegt beispielsweise vor, wenn bei einer bevorstehenden Behandlung oder in einem absehbaren Zeitraum der Eintritt der Entscheidungsunfähigkeit mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist und der Patient/die Patientin ohne Kenntnis von den Möglichkeiten der antizipierten Willensäußerung seine/ihre Sorge über den möglichen Zustand fehlender Selbstbestimmung angesprochen hat. Äußert der Patient/die Patientin die Absicht, eine Vorsorgevollmacht oder eine Patientenverfügung aufzusetzen, sollte der Arzt/die Ärztin seine/ihre Beratung für damit zusammenhängende medizinische Fragestellungen anbieten, so dass der Patient/die Patientin diese Sachkenntnis in seine/ihre Entscheidungsfindung einbeziehen kann. Zwar kann der Arzt/die Ärztin dem Patienten/der Patientin die oftmals schwierige und als belastend empfundene Entscheidung über das Ob und Wie einer Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung nicht abnehmen, wohl aber Informationen für das



4. REDE DES PRÄSIDENTEN DER BUNDESÄRZTEKAMMER, PROF. DR. JÖRG-DIETRICH HOPPE

Abwägen der Entscheidung beitragen. So kann der Arzt/die Ärztin beispielsweise über medizinisch mögliche und indizierte Behandlungsmaßnahmen informieren, auf die mit Prognosen verbundenen Unsicherheiten aufmerksam machen und allgemein über Erfahrungen mit Patienten/Patientinnen, die sich in vergleichbaren Situationen befunden haben, berichten. Indem der Arzt/die Ärztin den Patienten/Patientinnen möglichst umfassend informiert, kann er/sie zugleich Vorsorge gegen aus ärztlicher Sicht nicht gebotene Festlegungen des Patienten/der Patientin treffen, etwa indem er/sie über Missverständnisse – z. B. über die so genannte Apparatemedizin – aufklärt, Fehleinschätzungen hinsichtlich der Art und statistischen Verteilung von Krankheitsverläufen korrigiert und die Erfahrungen aus dem Umfeld des Patienten/der Patientin, an denen sich dieser/diese orientiert und aus denen er/sie möglicherweise falsche Schlüsse zieht, hinterfragt. Der Arzt/die Ärztin darf dem Patienten/der Patientin nicht seine/ihre Sicht der Dinge oktroyieren. Er/sie kann aber wesentlich dazu beitragen, die Meinungsbildung des Patienten/der Patientin zu verbessern und abzusichern. Er/sie kann dem Patienten/der Patientin nicht nur das Für und Wider seiner/ihrer Entscheidungen vor Augen führen, sondern ihm/ihr durch die Aufklärung auch Ängste nehmen. In dem Dialog sollte der mögliche Konflikt zwischen den in gesunden Tagen geäußerten Vorstellungen und den Wünschen in einer aktuellen Behandlungssituation thematisiert werden. Dies gilt insbesondere für Festlegungen zu bestimmten Therapien oder zur Nichtaufnahme einer Behandlung wie z.B. eine künstliche Ernährung über eine Magensonde bei einer demenziellen Störung (oder andere Beispiele darlegen). Eine eingehende ärztliche Beratung vor der Abfassung einer Patientenverfügung wird für einen Patienten/eine Patientin, der/die sein/ihr Selbstbestimmungsrecht vorgreifend wahrnimmt, unter mehreren Aspekten von Vorteil sein. Der Patient/die Patientin kann vielfach erst bei Inanspruchnahme einer ärztlichen Beratung in der Lage sein zu entscheiden, welches der zahlreichen verfügbaren und inhaltlich unterschiedlichen Formulare seinen/ihren Wünschen am ehesten entgegenkommt und welche Formulierungen geeignet sind, seine/ihre persönlichen Vorstellungen hinreichend nachvollziehbar und umsetzbar niederzulegen. Zudem wird der Patient/die Patientin, wenn er/sie sich ärztlich beraten lässt, die Wirksamkeit seiner/ihrer Willensbekundungen dadurch erhöhen können, dass er/sie die Situationen, in denen Behandlungsentscheidungen voraussichtlich anfallen, und die in diesen Situationen bestehenden Handlungsoptionen sehr viel konkreter beschreiben und damit das faktische ärztliche Handeln in weit größerem Umfang festlegen kann, als es ohne Bera-



4. REDE DES PRÄSIDENTEN DER BUNDESÄRZTEKAMMER, PROF. DR. JÖRG-DIETRICH HOPPE

tung der Fall wäre. Dies gilt vor allem, wenn aufgrund einer diagnostizierten Erkrankung die voraussichtlichen Entscheidungssituationen und Behandlungsoptionen relativ konkret benannt werden können. Der Dialog zwischen Patient/Patientin und Arzt/Ärztin kann dazu beitragen, dass der Arzt/die Ärztin, insbesondere der Hausarzt/die Hausärztin, ein differenziertes Bild vom Willen des Patienten/der Patientin erhält und diesem auch Geltung verschaffen kann, wenn in einer Vollmacht oder Patientenverfügung festgehalten ist, dass und mit wem das Gespräch stattgefunden hat.

Ich habe den Aspekt der ärztlichen Beratung und Aufklärung aus den Empfehlungen herausgenommen, um Ihnen zu zeigen, dass wir die Möglichkeit vorsorglicher Verfügungen als eine Hilfestellung für das ärztliche Handeln betrachten. Die Betonung beratender Gespräche und der Hinweis auf die ebenfalls angesprochene prozedurale Lösung in Konfliktfällen soll verdeutlichen, dass wir uns der ärztlichen Verantwortung und Fürsorge bei gleichzeitiger Respektierung der Autonomie des Patienten/der Patientin sehr wohl bewusst sind und diese wahrnehmen wollen.

Die oben genannten Empfehlungen sind aber auch als unser Beitrag zur aktuellen politischen Debatte um eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung zu verstehen.



Zurzeit liegen mehrere Gesetzentwürfe zu Patientenverfügungen vor. Die Bundestagsabgeordneten Bosbach (CDU) und Röspel (SPD) u. a. haben einen Entwurf vorgelegt; gleichfalls die Abgeordneten Stünker (SPD), Kauch (FDP) u. a. sowie die Abgeordneten Zöller (CSU) und Faust (CDU). Diese Gesetzentwürfe werden voraussichtlich im Herbst dieses Jahres in das Gesetzgebungsverfahren eingebracht und wir werden uns sodann wieder aktiv in die Diskussion einbringen. Durch die Aufarbeitung der Thematik ist aber auch deutlich geworden, dass im Gegensatz zu dem Eindruck, den die politische Diskussion vermittelt, die aktuelle

4. REDE DES PRÄSIDENTEN DER BUNDESÄRZTEKAMMER, PROF. DR. JÖRG-DIETRICH HOPPE

Rechtslage zu Fragen der Patientenautonomie am Lebensende ausreichend klar ist. Sie sollte und dies ist unsere besondere Aufgabe, Ärzten/Ärztinnen in Aus-, Weiter- und Fortbildung vermittelt werden.

Wir sehen einen möglichen Regelungsbedarf lediglich hinsichtlich der Präzisierung von § 1904 BGB (Genehmigung des Vormundschaftsgerichts bei ärztlichen Maßnahmen). Wir sprechen uns für eine klare gesetzliche Regelung des § 1904 BGB aus, die für Ärzte/Ärztinnen, Bevollmächtigte und Betreuer/Betreuerinnen sowie Betroffene verständlich ist. Die Anrufung des Vormundschaftsgerichts bei ärztlichen Maßnahmen (Durchführung und Unterlassen) sollte der Genehmigung durch das Vormundschaftsgericht nur unterliegen, wenn zwischen Arzt/Ärztin und Betreuer/Betreuerin oder Bevollmächtigten unterschiedliche Auffassungen darüber bestehen, ob die Behandlung oder der Behandlungsverzicht dem Patientenwillen entspricht. Dass das Vormundschaftsgericht nur in Konfliktfällen entscheiden sollte, entspricht auch der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs (BGH vom 8. Juni 2005, Az.: XII ZR 177/03).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die genannten Empfehlungen eine Orientierung im Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung bieten. Es ist zudem deutlich geworden, dass eine (umfangreiche) gesetzliche Regelung der Patientenverfügung verzichtbar ist. Weniger kann manchmal mehr sein! In einer freiheitlich-demokratischen Grundordnung, die die Selbstbestimmung und Selbstverantwortung des Menschen respektiert und fördert, verbietet sich jede Überregulierung (vgl. auch Zöller, Rede im Deutschen Bundestag am 29. März 2007). Dies hat im Übrigen auch die Debatte im Deutschen Bundestag am 29. März 2007 über die gesetzliche Regelung einer Patientenverfügung gezeigt. Deutlich wurde aber ebenso, dass über die Parteigrenzen hinweg die Notwendigkeit einer gesetzlichen Regelung in Frage gestellt wurde und vielfach zum Ausdruck kam, dass eine gesetzliche Regelung die in der Praxis heute noch bestehende Unsicherheit im Umgang mit einer Patientenverfügung nicht lösen kann; eine gesetzliche Regelung möglicherweise nur die Illusion verstärkt, dass die praktischen Probleme gelöst würden. Deshalb schließe ich mit dem Fazit:

Patientenverfügung JA – Gesetzliche Regelung NEIN.





Dr. Albrecht Kloepfer

5.1 IM GESPRÄCH: DR. RAINER HESS

Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses

Kloepfer: Herr Dr. Hess, was ist mit der Palliativrichtlinie beschlossen worden und was ist noch zu tun?

Hess: Wir haben im Gemeinsamen Bundesausschuss zunächst die Richtlinie nach §37b SGB V beschlossen. Es muss jetzt zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen und den betreffenden Leistungserbringern die Rahmenvereinbarung nach §132d SGB V beschlossen werden, und es ist – wie immer in Deutschland – ein Vordruck zu vereinbaren, damit den entsprechenden Patienten die Versorgung als Sachleistungsanspruch gewährt werden kann. Darüber hinaus sind natürlich die Palliativ-Care-Teams zu bilden, die wir in größere Zahl brauchen, als sie bislang als Modelleinrichtungen zur Verfügung stehen. Es gibt etwa 60 solcher Modell-Einrichtungen, wir brauchen aber etwa 300, wenn wir den vermuteten Bedarf für ca. 10 Prozent der palliativmedizinisch zu versorgenden Versicherten zugrunde legen.

Kloepfer: Der Begriff „Palliativ-Care-Team“ fällt nun allerdings in der Richtlinie – im Gegensatz zum Vorentwurf – nicht mehr. Was ist dafür der Hintergrund?

Hess: Der Begriff selbst erscheint ja auch im Gesetz nicht, sondern nur in der Begründung zu § 132d. Im entsprechenden Unterausschuss des G-BA wurde befürchtet, dass mit der Verwendung des Begriffes bereits eine entsprechende Struktur vorgegeben wird. Das aber wollte man bewusst nicht. Es war vielmehr die Idee, dass die Kooperationen zur Palliativversorgung sich möglichst flexibel bilden können. Bei den Krankenkassen aber auch auf der Seite der Ärzte bestand die Befürchtung, dass die ganze Richtlinie sonst zu sehr auf die Versorgung in Krankenhäusern hinauslaufen könnte. Wir haben also in der Richtlinie qualitative Elemente der Versorgung definiert, sie aber nicht mit dem Begriff des Palliativ-Care-Teams verkoppelt.

Kloepfer: Zehn Prozent der Palliativpatienten kommen für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung in Frage. Was ist mit den übrigen 90 Prozent, und besteht nicht die Gefahr, dass die nicht-spezialisierte ambulante Palliativversorgung nun geschwächt wird, beispielsweise weil im neuen EBM noch mal Abrechnungsmöglichkeiten für Palliativversorgung weggefallen sind und möglicherweise gerade deswegen Ärzte versuchen, in die spezialisierte Palliativversorgung zu drängen?



Dr. Rainer Hess

Hess: Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung bezieht sich ja auf einen bestimmten Patientenkreis, der durch bestimmte schwere Krankheitssymptome in der Richtlinie auch annähernd definiert ist. Für alle anderen Patienten bleibt die ganz normale vertragsärztliche Versorgung bestehen, und ich glaube, dass Hausärzte sich durchaus dieser Verpflichtung bewusst bleiben, ihre Patienten angemessen zu versorgen. Und zwar auch in dem Stadium, in dem der Krankheitsverlauf schon so weit fortgeschritten ist, dass zwar palliativmedizinische Versorgung ansteht, aber der Schweregrad eben nicht so stark ist, dass nun ein spezielles Team zur Patientenversorgung benötigt wird, das nun besonders geartete Leistungen erbringt, wie z.B. Medikamentenpumpen oder eine Betreuung rund um die Uhr.

Kloepfer: Mit welchem Zeitraum rechnen Sie bei den Verhandlungen für die Rahmenvereinbarung nach §132d?

Hess: Nachdem die Krankenkassen entschieden haben, dass sie diese Verhandlungen erst nach Beschluss der Richtlinie beginnen, kann man davon ausgehen, dass es hier bislang noch keine Gespräche gegeben hat. Diese Verhandlungen müssen also erst aufgenommen werden, und ich denke, es wird mindestens ein Quartal, wenn nicht sogar ein halbes Jahr brauchen, bis man sich hier eine gesicherte Vertragsbasis erarbeitet hat.

Kloepfer: Habe Sie das Gefühl, dass die Beteiligten an einem Strang ziehen oder wird es Kompetenzstreitigkeiten im Trio Krankenkassen, Krankenhäusern und kassenärztlichen Vereinigungen geben?

Hess: Dass es hier Interessengegensätze gibt, hat sich ja bereits während den Beratungen zur jetzt beschlossenen Richtlinie gezeigt. Ich glaube aber, dass die Zielrichtung in der Grundstruktur einheitlich ist. Deswegen ist diese Richtlinie ja letztlich zwar mit Enthaltungen aber ohne Gegenstimme verabschiedet worden. Es besteht also in der Grundrichtung Konsens. Aber natürlich muss man sich darüber im Klaren sein, dass bei der Umsetzung – gerade weil die Richtlinie so flexibel ist – unterschiedliche Vorstellungen aufeinanderprallen.

Kloepfer: Was raten Sie den Akteuren in dieser Situation? Wie kann der Prozess beschleunigt werden?

Hess: Zunächst wird man von Seiten der Krankenkassen diese Leistung möglichst flexibel einführen müssen. Die Patientenvertreter sollten aber sehr genau darauf achten, dass die Leistung auch tatsächlich eingeführt



wird, und wir als Bundesausschuss müssen natürlich nach einer gewissen Zeit prüfen, ob und wie die Richtlinie umgesetzt wurde. Dabei werden wir ein besonderes Augenmerk darauf haben, ob unsere flexiblen Vorgaben zu Einschränkungen bei der Qualität geführt haben. Man darf jetzt also nicht sagen: „Wir haben eine Richtlinie und damit hat sich die Sache erledigt,“ sondern wir brauchen hier eine Begleitung. Ich denke, dass wir etwa in Jahresfrist mal einen Versuch starten werden, uns ein Bild zu verschaffen, und dann eventuell auch über eine Weiterentwicklung dieser Richtlinie nachdenken sollten.

Kloepfer: Sie bleiben also an dem Thema dran?

Hess: Ja, das werden wir müssen.

5.2 IM GESPRÄCH: PROF. DR. STEIN HUSEBØ
Bergen/Norwegen

Kloepfer: Herr Professor Husebø, es ist ja ganz offensichtlich, dass Sie einen Fanclub in Aachen haben. Wie kommt das?

Husebø: Ja, ich bin viel in Aachen gewesen und bin gerne in Aachen, denn hier gibt es einfach eine „Hospiz-Familie“, die auf der Welt einzigartig ist.

Kloepfer: Wie sehen Sie die Unterschiede in der Hospizversorgung zwischen Deutschland und Norwegen?

Husebø: Der wichtigste Unterschied ist aus meiner Sicht, dass wir seit 20 Jahren Palliativmedizin unterrichten und hier auch geprüfte Qualifikationen verlangen. Das ist für mich wirklich von ganz besonderer Wichtigkeit, denn die Palliativstationen können niemals alle sterbenden Menschen versorgen, sondern es muss so sein, dass alle, die palliativmedizinisch arbeiten – ob in der Pflege oder in der Behandlung – eine palliativmedizinische Ausbildung haben. Hier ist Norwegen weiter. Außerdem ist die „Frauenperspektive“ in Norwegen ausgeprägter.

Kloepfer: Was meinen Sie damit?

Husebø: Die Frauen haben in Norwegen einen ganz anderen Stellenwert – in der Politik, als Führungskräfte, in den Medien –, als dies in Deutsch-



Prof. Stein Husebø

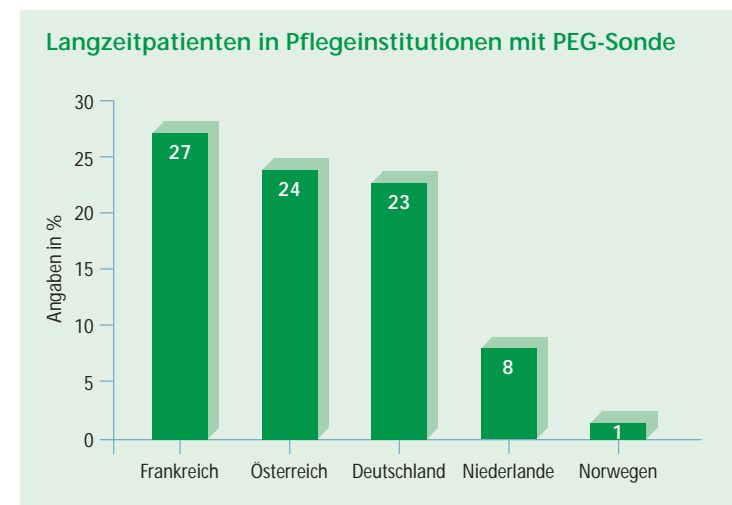
land der Fall ist. Dadurch ist auch das Bewusstsein für den pflegenden, palliativen Teil in der Medizin viel höher.

Kloepfer: Wo sind in Norwegen die treibenden Kräfte in der Förderung der Palliativmedizin? Ist es die Politik, sind es die Ärzte oder kommen die Impulse aus dem bürgerschaftlich-ehrenamtlichen Engagement?

Husebø: Eine ehrenamtliche Hospizbewegung, so wie es sie in Deutschland gibt, vermisste ich in Norwegen.

Kloepfer: Aber wo kann Deutschland von Norwegen lernen?

Husebø: Auf jeden Fall in der Ausbildung. Es gibt allerdings in Deutschland Strukturen, die es recht kompliziert machen, weil ja die Länder für die Universitäten zuständig sind. Bei uns liegt die Entscheidungshoheit beim Ministerium, und wenn dort gesagt wird „so wird's gemacht“, dann passiert das auch. Dadurch ist es gelungen, ein System einzuführen, bei dem wirklich alle – Studenten, Mediziner, Krankenpfleger, Krankengymnasten und andere – über Palliativmedizin unterrichtet und geprüft werden. Dann gibt es noch eine andere Sache, die ich in Deutschland einführen würde: Die Fachärzte für Allgemeinmedizin in Norwegen müssen alle fünf Jahre ihre Facharztzulassung erneuern, und zu dieser Zulassungserneuerung gehören 200 Stunden Weiterbildung, an denen die Palliativmedizin auch mit 20 Stunden beteiligt ist. Dadurch erreichen wir überhaupt erst alle niedergelassenen Ärzte.



Kloepfer: Leider kann ja die Gesundheitsministerin an dem heutigen Hospizgespräch nicht teilnehmen, aber was hätten Sie ihr gesagt, wenn sie heute dabei wäre?

Husebø: Ich würde gerne mit ihr über die Perspektiven des Alterns in Deutschland diskutieren. Also vielleicht die Situation jetzt, die Situation in 10 Jahren und die Situation in 30 Jahren. Auf Deutschland kommt nämlich eine tickende Zeitbombe zu, die – nach meinem Eindruck – überhaupt nicht wahrgenommen oder zumindest nicht ernstgenommen wird. Beispielsweise gibt es heute freie Pflegeplätze in Deutschland, und ich kann Ihnen garantieren, dass das in zehn Jahren nicht mehr der Fall sein wird. Gerade wenn man Krankenhausbetten abbaut – was ja in Deutschland der Fall ist – muss man qualifizierte Pflegeinstitutionen haben, die über Heimärzte und alle anderen Möglichkeiten der Palliativversorgung verfügen.

Kloepfer: Sie meinen also, es fehlt in Deutschland an strukturellen Veränderungen für die Zukunft?

Husebø: So nehme ich zumindest die gegenwärtige Situation wahr.

5.3 PROF. DR. LUKAS RADBRUCH UND PROF. DR. MICHAEL ZENZ IM GESPRÄCH MIT DER PRESSE

Herr Prof. Radbruch, wie ist die Palliativversorgung in Aachen aufgestellt, und welche Chancen und Risiken sehen sie mit der Umsetzung des Anspruchs auf palliativmedizinische Versorgung?

Radbruch: Wir sind in Aachen bezüglich der Palliativmedizin in der besonders glücklichen Position einer lückenlosen Versorgung auf allen Ebenen mit mehreren ehrenamtlichen Hospizgruppen und einem vorzüglichen Zusammenhalt durch die Servicestelle Hospizarbeit. Auf all diesen Ebenen gibt es verschiedene Formen der Zusammenarbeit. Wenn wir also beispielsweise einen Patienten aus der onkologischen Abteilung übernommen haben, dann können wir gleich beim Hospizdienst anrufen und gemeinsam darüber nachdenken, ob die Beteiligung einer ehrenamtlichen Begleitperson nicht bereits im Krankenhaus und vor der Entlassung in den ambulanten Bereich sinnvoll ist. Der ehrenamtliche Begleiter geht dann mit dem Patienten nach Hause und der HomeCare-Arzt hat den

Prof. Lukas Radbruch



Patienten, noch bevor er entlassen wird, eventuell auch schon auf der Station kennengelernt. Auf einer ganz anderen Ebene machen wir beispielsweise Fortbildungskurse für Pflegende gemeinsam mit der Servicestelle. Mit der Caritas denken wir darüber nach, ob wir nicht zusammen mit den Altenheimen eine Art „Pflege-Forum“ ins Leben rufen, wo wir Palliativ-Fragen für Pflegepersonal in Altenheimen aufgreifen können.

In diesem Zusammenhang sehen wir derzeit die Gefahr, dass diese Vielschichtigkeit, diese verschiedenen Stränge und Verknüpfungen durch eine Überführung der Palliativversorgung in die Regelversorgung gefährdet sind. Wir müssen uns also davor hüten, dass wir nicht Dinge am Rande der Versorgung abschneiden, nur weil sie in einen festen und trennscharfen Kooperationsvertrag nicht mehr passen. Gleichzeitig müssen wir aber auch in der Regelversorgung dafür sorgen, dass eine hohe, überprüfbare Qualität eingehalten wird und dass alle Netzwerkpartner sich selbst dazu verpflichten, diesen hohen Standard beizubehalten.

Wie stehen Sie aus dieser gewissermaßen „Aachener Perspektive“ dem diesjährigen Diskussionsthema Patientenverfügung gegenüber?

Radbruch: Ich denke, wir sind uns alle darüber einig, dass eine Patientenverfügung ein extrem wichtiges und hilfreiches Instrument ist, das aber unbedingt durch eine Vorsorgevollmacht ergänzt werden sollte. Die entscheidende Frage dreht sich darum, wie eng und verbindlich eine solche Patientenverfügung ausgestaltet sein kann oder sein muss. Nehmen wir als typisches Beispiel den vollständig dementen Patienten und die Frage, ob bei ihm eine Sondenernährung begonnen oder fortgesetzt werden darf, oder eben nicht. Hier gehen tatsächlich die Meinungen weit auseinander, und hier sehe ich tatsächlich auch noch immer Diskussionsbedarf.



Herr Prof. Zenz, die Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes hat jüngst eine Ethik-Charta vorgelegt. Was hat es damit auf sich?

Zenz: Die von der DGSS vorgelegte Ethik-Charta soll für uns Ärzte eine Selbstverpflichtung sein und den Rahmen vorgeben, in dem wir uns bewegen wollen. Ich glaube es ist wichtig, dass wir auch dem Patienten gegenüber unsere Ansätze offen legen können. Wir sind also überprüfbar, und der Patient kann nachlesen, was ihm zusteht, welche Werte unserem Handeln zugrunde liegen, wo wir unsere Grenzen aber auch unsere Pflichten sehen. Diese Charta ist in einem interdisziplinären Prozess mit Ethikern und Palliativmedizinern entstanden, und sie legt nicht nur eine Selbstverpflichtung für uns Ärzte ab, sondern sie stellt letztlich auch der Politik und den Kostenträgern Rahmenbedingungen für ihre Entscheidungen zu Verfügung.

Wir haben beispielsweise in der Schmerztherapie und der Palliativmedizin nach wie vor ein gewaltiges Ausbildungsdefizit. Nach wie vor sind beide Disziplinen nicht Pflichtfach in der medizinischen Ausbildung, sondern erscheinen nur als Stichworte in den Curricula. Solche Dinge sind in dieser Charta beispielsweise festgehalten, damit erkennbar wird, wo wir heute stehen und wo wir uns hinbewegen müssen. Und dies sollte eben auch für den Patienten nachlesbar und überprüfbar sein – auch mit einem gewissen Appell an die Verantwortlichen.



Wie stehen Sie in diesem Zusammenhang zum Thema Patientenverfügungen, das ja im Rahmen der diesjährigen Hospizgespräche auch sehr intensiv diskutiert wird?

Ich tue mich sehr schwer mit Patientenverfügungen, die zu konkret formuliert sind oder formuliert sein müssen, denn die 1.000 verschiedenen Situationen, in denen eine Patientenverfügung zum Tragen kommen kann, können wir gar nicht erfinden: den Verkehrsunfall, den Tumor im Kopf, die Demenz und so weiter. Deswegen ist es wichtig, dass in Patientenverfügungen eher die allgemeinen Werte und Wünsche formuliert werden können. Die jeweiligen Verfasser von Patientenverfügungen müssen sich also überlegen, ob sie beispielsweise wollen, dass alles Menschenmögliche getan wird, wenn ihre Krankheit auch nur die kleinste Chance auf Heilung hat – unter Inkaufnahme von Intensivmedizin. Oder formuliert der Verfasser lieber, dass er ab einer bestimmten Grenze einen bestimmten Aufwand nicht mehr möchte.



Das Bochumer Zentrum für Medizinischen Ethik hat an diesen Überlegungen sehr lange gearbeitet und hat hier wohl auch die längste Tradition. In diesem Zusammenhang hat die wissenschaftlich Arbeit an der Thematik dazu geführt, sich bei der Formulierung von Patientenverfügungen möglichst auf die Wertvorstellungen zu beschränken und bestimmte therapeutische Möglichkeiten – Dialyse, künstliche Beatmung, Herzmassage etc. – gar nicht explizit zu erwähnen. Niedergelegt werden sollten also vor allem Überlegungen zur Frage: Was ist für mich ein Wert? Hier lässt sich dann eher die nötige Konkretisierung erreichen, die Ärzte und Angehörige zum Handeln brauchen.

5.4 IM GESPRÄCH: DR. CARL-HEINZ MÜLLER

Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)

Kloepfer: Herr Dr. Müller, Sie haben mir ja ausdrücklich gesagt, dass Sie heute als Privatperson hier sind, aber warum sind Sie hier?

Müller: Weil ich seit Jahren der Hospizbewegung und der Palliativmedizin sehr verbunden bin. Ich habe zehn Jahre lang in Trier einen ambulanten Hospizverein aufgebaut und als Vorsitzender geleitet, habe zusammen mit vier Krankenhäusern und dem Verein ein stationäres Hospiz gegründet und ich sehe auch Aufbau und Umsetzung der Palliative Care Teams als wesentlichen Teil meiner Aufgabe, die ich in der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zu erfüllen habe. Ich möchte im Rahmen der Hospizgespräche allerdings ausdrücklich nicht als „VIP“ behandelt werden, sondern mich hier ganz bewusst zurücknehmen und zuhören, um das Kritische und das Positive, das hier gesagt wird, neutral in mich aufnehmen zu können.

Kloepfer: Sehen Sie mehr Chancen oder mehr Risiken in der jetzigen Gesetzgebung – es werden ja auch, wie Sie sagten, kritische Töne hörbar?

Müller: Nach meiner Einschätzung überwiegen im Bereich der Palliativversorgung deutlich die Chancen. Es besteht allerdings in der Tat das Risiko, dass, ähnlich wie bei der Pflege, das Ganze im Übermaß institutionalisiert und bürokratisiert wird. Aufpassen müssen wir auch, dass nicht die wirtschaftlichen Aspekte in den Vordergrund treten. Das

darf nicht sein. Palliativpflege bedeutet nach meiner festen Überzeugung auch die Einbindung der Hospizbewegung, und hier müssen wir aufpassen, dass ehrenamtlichen Kräfte in der Palliativ- und Hospizbewegung nicht verbrannt werden, indem ihr Engagement auf Kosten der wirtschaftlichen Interessen ausgenutzt wird.

Kloepfer: Welche Position und welche Funktion könnte die KBV in dieser Diskussion haben?

Müller: Die KBV wird dafür eintreten, dass der Aufbau der neuen Strukturen in Kooperation mit den bestehenden Teilnehmern stattfindet. Das heißt im Klartext: Nach unserer Vorstellung wird ein palliativmedizinisch ausgebildeter Arzt ein entsprechendes Palliative Care Team leiten – zusammen mit einer Palliative Care Pflegekraft und einem Sozialarbeiter. Die Pflege kann, insbesondere für eine flächendeckende Durchdringung, nur dann mit Verantwortung ausgestattet werden, wenn Hausärztinnen und Hausärzte mit einbezogen sind. Genau diese Strukturen müssen wir jetzt aufbauen – gerade bei einer flächendeckenden Versorgung. In den Städten ist dies mit den bestehenden Institution aus meiner Sicht ohne größere Schwierigkeiten möglich, aber die spannende Aufgabe wird sein, diese Strukturen auch in weniger gut versorgten Gebieten umzusetzen.

Kloepfer: Sie haben ja mit den einzelnen KVen recht heterogene Mitglieder. Habe Sie den Eindruck, dass in dieser Frage alle KVen schon an einem Strang ziehen, oder wird es hier noch Aufgabe der KBV sein, auf die Einzel-KVen fördernd und fordernd einzuwirken?

Müller: Es wird im Verbund der KVen nicht anders sein als in der Palliativ-Care-Landschaft überhaupt: Es gibt bestehende Strukturen, die in KVen und Regionen sehr gut funktionieren, weil sie bereits eingespielt sind, andere haben noch Nachholbedarf und wieder andere gehen sehr eigene Wege. Aber genau das wird ja die Kunst sein, diese unterschiedlichen Ansätze im Rahmen der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses so leben zu lassen, dass bestehende Strukturen weiterarbeiten können und bewährte Ansätze sich möglichst noch fortentwickelt und flächendeckend ausgerollt werden können. Dazu gehört viel Freiwilligkeit und viel Kooperationswillen, den wir gemeinsam mit KVen und KBV zum Teil noch erarbeiten müssen – und dazu werden wir uns auch zusammensetzen.



Dr. Carl-Heinz Müller

Kloepfer: Sehen Sie hier den Willen der einzelnen KVen, voneinander zu lernen und sich in einen fruchtbaren Austausch zu begeben?

Müller: Ja eindeutig – gerade weil der Stand der Umsetzung sehr unterschiedlich ist. Die KVen bewegen sich aufeinander zu, und das ist auch für jede einzelne KV eine spannende Erfahrung. Klar ist aber allen, dass es gemeinsam leichter geht und dass das Rad nicht 17 mal neu erfunden werden muss.

Kloepfer: Die KBV sieht für sich hier also eher eine moderierende Aufgabe?

Müller: Wir sehen ganz klar unsere Moderationsverantwortung. Wir sind aber als Mitglied des Gemeinsamen Bundesausschusses auch für die Richtlinie und deren Umsetzung mit verantwortlich, und wir haben schon aus dieser Position heraus ein Interesse, dass die jetzigen und zukünftigen Beschlüsse möglichst rasch von unseren Mitgliedern und den niedergelassenen Ärzten vor Ort umgesetzt werden.

5.5 IM GESPRÄCH: DR. HUBERTUS KAYSER

Vorstandsmitglied Berufsverband der Schmerztherapeuten in Deutschland e.V. (BVSD)

Kloepfer: Herr Dr. Kayser, spezialisierte ambulante Palliativmedizin ist im Gesetz verankert und die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses liegt vor. Was erwarten Sie sich davon?

Kayser: Ich denke, Details müssen hier noch sehr genau ausformuliert werden - vor allem auch auf regionaler Ebene. Wir haben nach wie vor eine große Schnittstellenproblematik zwischen der allgemeinen und der spezialisierten palliativmedizinischen Versorgung. Wir brauchen auf Seite der Ärzte eine Qualifizierung der Kollegen, die diese Leistungen verordnen, also der Ärzte im Krankenhaus und im hausärztlichen Bereich. Hier gilt es Überzeugungsarbeit zu leisten, aber ich denke, dann werden auch für die Patienten deutliche Fortschritte erkennbar sein.

Kloepfer: Was kann der Berufsverband der Schmerztherapeuten dazu beitragen?

Kayser: Wir können und sollten uns an den verschiedenen Stellen Gehör verschaffen, um die berufspolitischen Belange der palliativmedizinisch tätigen Schmerztherapeuten wahrnehmbar zu machen. Wir haben ja beim Gemeinsamen Bundesausschuss unsere Stellungnahme abgegeben, und unsere Position mit den verwandten Gesellschaften – beispielsweise der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin – abgestimmt. Wir sind in diesem Zusammenhang auch mit den relevanten Pflegeverbänden im Gespräch. Ich glaube wir können hier sehr gut auf einen Nenner kommen, um die angesprochenen Qualifikationskriterien auch durchzusetzen. Darüber hinaus sehen wir uns natürlich auch in der Verpflichtung, im gesundheitspolitischen Kontext Interessenvertretung für die Belange der Palliativmedizin und der Palliativmediziner zu leisten.

Kloepfer: Nun ist ja die Zusammenarbeit zwischen Medizinern und der professionellen Pflege nicht immer frei von Spannungen. Wie sehen Sie hier die derzeitige Lage?

Kayser: Ich bin Ihnen dankbar für die Frage, denn wir haben zwar im Rahmen der Hospizgespräche zwei Referate gehört, die die Situation zum Thema machen, aber man hört sonst von dieser Schnittstelle relativ wenig. Wir müssen aber trotzdem über die desolante Situation in den Pflegeheimen in Deutschland sprechen, die dazu führt, dass Palliativmedizin dort quasi nicht stattfinden kann. Wir müssen uns also viel stärker dieser Situation in den Pflegeheimen widmen. Wir müssen zusehen, dass die allgemeine Palliativmedizin aufgewertet wird und dass es – mit Übergangsregelungen – möglich wird, in den Heimen eine vernünftige spezialisierte Palliativversorgung durchzuführen. Dabei müssen wir natürlich auch darüber diskutieren, wie eine solche Versorgung stattfinden hat. Denkbar wäre zwar, dass qualifizierte Palliativdienste in Pflegeheime kommen, ich sehe hier aber die Schwierigkeit, dass es zu Kompetenzstreitigkeiten kommen wird. Wir sollten daher eher den anderen Weg wählen und die Heimpflege im Bereich der Palliativversorgung besser qualifizieren und ausstatten. Das würde natürlich für die Heime einen größeren Personaleinsatz und vor allem weniger Leiharbeit bedeuten. Für die Ärzte ist es jedoch von größter Bedeutung, gerade bei Palliativpatienten in der Pflege kontinuierliche und gut ausgebildete Ansprechpartner vorzufinden. Hier liegt eine Riesenaufgabe, um die Palliativversorgung auch in den Pflegeheimen besser zu strukturieren.



Dr. Hubertus Kayser

Kloepfer: In diesem Zusammenhang werden Sie sicher mit zwei Gegenargumenten zu rechnen haben: Erstens gibt der wirtschaftliche Druck im Pflegebereich eine solche Verbesserung des Leistungsangebotes nicht her, und zweitens werden sich selbstbewusste und auch kompetente Pflegedienstleitungen kaum in ihrer Autonomie beschneiden lassen.

Kayser: Es geht ja auch gar nicht darum, dass wir Ärzte uns in die Aufgaben der Pflege einmischen wollen. Die neuen Regelungen im SGB V zur Palliativmedizin haben aber im §37b Absatz 2 ganz klar auch eine spezialisierte Palliativversorgung für Patienten in Pflegeheimen angesprochen, und diesen gesetzlichen Vorgaben müssen wir nachkommen. Natürlich fließt viel zu wenig Geld in diesem Bereich, aber ich bin fest davon überzeugt, dass wir uns durch die wirtschaftlichen Rahmenbedingungen nicht von der dringend notwendigen Verbesserung der Palliativversorgung in den Heimen abhalten lassen dürfen.

6.1 WORKSHOP 1: DER PALLIATIVPATIENT

Dr. Claudia Bausewein (München)

„ Wer ist Palliativpatient heute und morgen?“

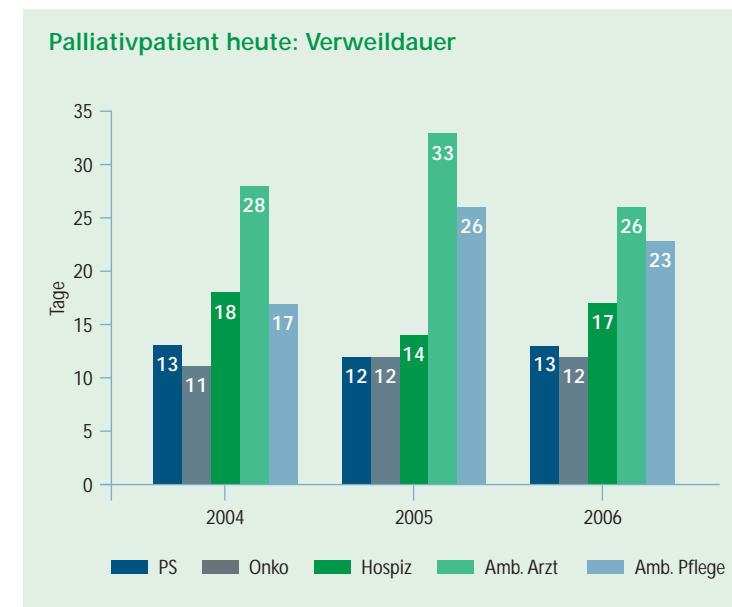
Die Datenlagen der gegenwärtigen Situation ist seit 1999 durch die Software HOPE gut beschrieben: Das Alter der Patienten beträgt durchschnittlich 65 Jahre; 90% der Patienten in Palliativ- und Hospizeinrichtungen sind Tumorpatienten; 70-80% dieser Patienten sind multimorbide und haben somit einen hohen Betreuungsstatus – die Aufnahme hat meist mehrere Gründe. Die Verweildauer in den Palliativstationen beträgt in der Regel 12 bis 13 Tage. Für die Zukunft wird mit einem Anstieg der Tumorneuerkrankungen bis 50% gerechnet. Es ist allerdings wichtig festzuhalten, dass die meisten Todesursachen nicht-onkologischer Natur sind. An erster Stelle stehen hier Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Dieser Umstand muss bei weiterer Planung in der Palliativmedizin unbedingt beachtet werden.



Prof. Lukas Radbruch, Moderator



Dr. Claudia Bausewein



Dr. Hubertus Kayser (BVSD)

„Die palliative Situation in Deutschland aus Sicht des BVSD“

Der Berufsverband der Schmerztherapeuten in Deutschland e.V. (BVSD) wurde im Dezember 2006 gegründet. Aus Sicht des Verbandes sind nicht nur Palliativpatienten Ziel der jetzt im SGB V aufgenommenen spezialisierten ambulanten palliativmedizinischen Versorgung, sondern alle Patienten in der terminalen Phase einer unheilbaren Erkrankung. Folgende Probleme sind aber noch ungelöst:

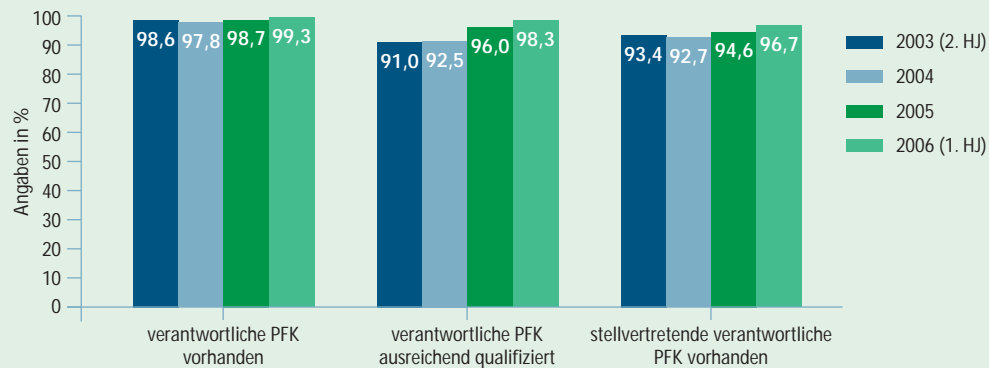
- Schnittstellenbeschreibung
- Basisqualifikation in der allgemeinen Palliativversorgung und auf Ebene der Verordner
- Strukturqualität von Palliativ-Care-Teams und Qualifizierung der Mitarbeiter

Besonderes Augenmerk muss zukünftig der Situation in den stationären Pflegeeinrichtungen geschenkt werden, denn auch Patienten in stationären Pflegeeinrichtungen haben Anspruch auf spezielle Palliativversorgung. In diesem Bereich herrscht jedoch zur Zeit eine gravierende Mangel- und Unterversorgung, die gekennzeichnet wird durch:

- zu wenig qualifiziertes und kontinuierliches Personal
- zunehmende Leiharbeit
- unzureichende Vergütung

Ziel des BVSD ist es unter anderem, sich für Vergütungsmöglichkeiten für ärztliche und pflegerische Komplexleistungen, einschließlich Koordinierungsleistungen einzusetzen.

**Problem „Stationäre Pflegeeinrichtungen“
Gravierende Unter- und Mangelversorgung der Pflegebedürftigen
Bericht des Med. Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS)**



Dr. Riet Janssen-Jongen (Niederlande)

„Der Palliativ-Patient. Was ist ein Palliativpatient?“

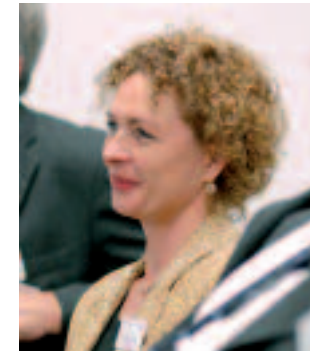
Zur Frage „Wer ist Palliativpatient?“ gibt es sehr unterschiedliche Definitionen. Ungünstig ist in jedem Fall eine Definition mit einer Zeitbegrenzung. Die Definition der WHO aus dem Jahr 2002 enthält keinerlei Befristung. Ein Blick auf die Statistik zeigt signifikante Unterschiede zwischen Palliativpatienten im Krankenhaus und im Pflegeheim:

Krankenhaus:

- Alter 26-85 Jahre
- Hälfte aller Patienten unter 60 Jahre
- meist Tumorpatienten
- 40% nicht in Terminalphase
- 50% erhalten Chemo- / Strahlentherapie
- 80% haben Schmerzen
- 30% brauchen psychosoziale Hilfe

Pflegeheim:

- Alter 51-93 Jahre
- Hälfte aller Patienten über 60 Jahre
- Tumorpatienten, aber auch H-K, Koma, Demenz, Fraktur
- unheilbar, fortgeschrittene Erkrankung
- Prognose: 1 Tag – über ein Jahr
- Ziel: Lebensqualität



Dr. Riet Janssen-Jongen

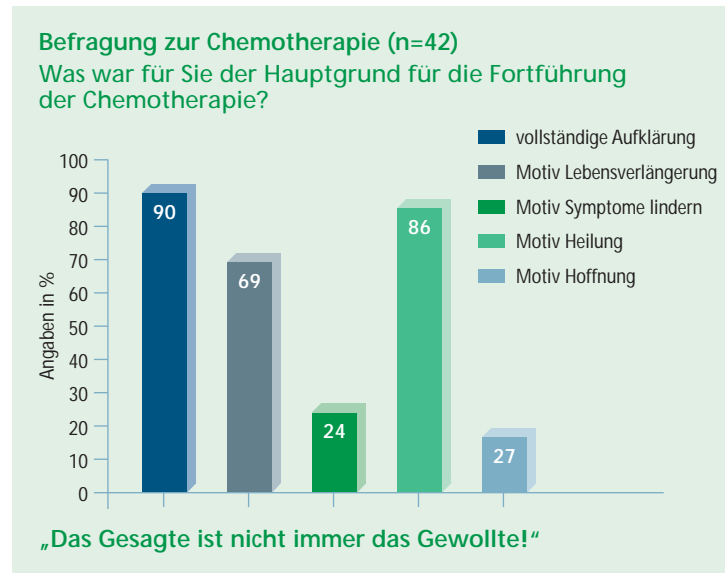
Dr. Klaus Reckinger (Evang. KH Herne)

„Symptomkontrolle in der Palliativversorgung“

Schwerpunkte der Palliativmedizin muss die Symptomkontrolle sein. Dies ist angesichts der existentiellen Bedrohung (50% der Patienten sterben) und des multifaktoriellen Geschehens (meist 5 Krankheitsfaktoren) eine besondere Herausforderung. Hinzu treten psychische Komorbidität (Angst, Verwirrtheit, Depression, Anpassungsstörung) und physische Defizite (Organversagen, Fatigue). Grundlegend ist also die Erkenntnis: Es sind nicht alle Probleme lösbar. Aber Patienten haben unterschiedliche Bedürfnisse, daher ist es eine wichtige Aufgabe zu klären, welche Ziele der Patient noch hat. Konzeptionell empfehlen sich für eine wirkungsvolle Symptomkontrolle multiprofessionelle Teams. Ziel muss es dabei sein, die Symptome soweit wie möglich zu lindern, ohne neue Probleme zu schaffen. In jedem Fall müssen alle Therapieoptionen mit Patienten und Angehörigen abgestimmt werden. Aber Vorsicht: „Das Gesagte ist nicht immer das Gewollte.“



Dr. Klaus Reckinger



Wolfram-Armin Candidus (DGVP)
„Der Palliativpatient“

Alle Vorträge des Vormittags waren nach Ansicht von Herrn Candidus sehr allgemein gehalten, der Patient stand nicht im Mittelpunkt. Zudem fehlt bislang noch gänzlich die konkrete Ausgestaltung. Im Vordergrund standen Formulierungen „man kann, man sollte“. Aus Sicht und zum Wohle des Patienten ist eine engere Zusammenarbeit von Ärzten und Pflege unerlässlich. Interprofessionelle Diskussionen um Kompetenzen und Zuständigkeiten sind aus Patientensicht kontraproduktiv, stattdessen ist eine ganzheitliche Behandlung erforderlich, die auch der Selbstbestimmung des Patienten Rechnung trägt. Folgende Forderungen leiten sich aus der gegenwärtigen Situation ab:

- Interaktion der Berufsgruppen zur Durchsetzung der Palliativmedizin
- Vernetzung der ambulanten und stationären Versorgung
- Qualifizierungsmaßnahmen für alle Berufsgruppen
- Ethik muss im Vordergrund stehen, nicht Monetik

Klaus Overdiek (DAK Nordrhein)
„Neue Versorgungsformen der Palliativmedizin“

Vorformen und Versuche zur integrierten Versorgung gibt es schon seit 1970, bis vor kurzem stand aber kein Anreizsystem zur Verfügung. Dynamik gibt es in diesem Bereich erst seit 2004 durch die Anschubfi-

nanzierung des GMG. Vor dem Hintergrund des GMG und des GKV-WSG wird sich die Versorgungslandschaft von ihrer derzeitigen kollektiven Basis zu einem Netz selektierter Verträge entwickeln. Ziel ist dabei eine Versorgungsoptimierung und eine Erhöhung der Wirtschaftlichkeit.

In der Palliativversorgung ist die Lage noch komplizierter: Palliativversorgung ist nicht Teil der Anschubfinanzierung, daher muss die Finanzierung der Palliativversorgung durch KH-Verträge, Spenden, Eigenmittel und die KVen erfolgen. Zudem bleibt das Problem der Anbindung der Pflege. Ein Pflegedienst muss im Prinzip vier ausgebildete Fachkräfte für Palliativmedizin haben, diese sind jedoch kaum vorhanden. Für alle Kassen sind aufgrund der Gesetzeslage flächendeckende Vereinbarungen notwendig, die Versorgungssituation vor Ort setzt dieser Flächendeckung jedoch bislang noch Grenzen.

6.2 WORKSHOP 2:
UMFANG UND ART DER PALLIATIVVERSORGUNG IN DER PRAXIS

Johannes Wüller, Home Care Aachen, stellte in seinem Vortrag die Erfahrungen aus vier Jahren Home Care Aachen e.V. im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung dar. Home Care Aachen e.V. startete im Oktober 2003 mit einem Probelauf und wurde ab Anfang 2004 in Anlehnung an das Berliner Vorbild im Raum Aachen realisiert. Zunächst beschränkte sich das Angebot auf onkologische Patienten.

Ziele sind:

- die Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung in der Region Aachen;
- die Errichtung eines Netzwerkes Palliativmedizin;
- die Linderung von Schmerzen und Symptomen;
- die Stärkung der Patientenautonomie;
- die Vermeidung häufiger Krankenhauseinweisungen und
- das Sterben zuhause zu ermöglichen.

Diese Ziele decken sich, so Wüller, mit denen der Hospizbewegung. Im Home Care-Team sind die Akteure gleichberechtigt. Es besteht aus zurzeit vier Ärzten (2,5 Stellen), einer Palliativschwester (Brückenschwester), einer Koordinationskraft, einer Sekretärin/Case Managerin sowie einem EDV-Spezialisten.



Wolfram-Armin Candidus



Klaus Overdiek

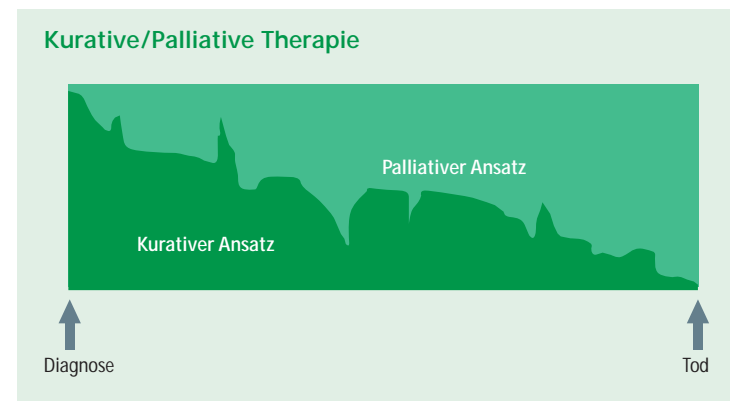


Manfred Vieweg, Moderator



Johannes Wüller

Die behandelten Patienten leiden zumeist an einer Krebserkrankung in weit fortgeschrittenem Stadium mit begrenzter Lebenserwartung aus dem Raum Aachen bzw. der näheren Umgebung (Radius ca. 20 km). Das Einverständnis der Patienten muss für die Betreuung durch Home Care vorliegen. Wüller hebt hervor, dass die Kooperation mit den Hausärzten eine wesentliche Rolle spielt.



Home Care bietet verschiedene Betreuungsstufen an, die vom Unterstützungsmanagement über den palliativmedizinischen Konsiliardienst, die Stand-by-Betreuung, die kooperative Betreuung bis hin zur Vollbetreuung des Patienten reicht. Krankenhausüberleitungen werden durch das Case Management begleitet.

Eine Analyse hat ergeben, dass bei 79% der durch Home Care betreuten Patienten der Sterbeort zuhause war, wohingegen bei denjenigen Patienten, die auf der Warteliste für eine Betreuung standen, dieser Anteil bei lediglich 29% lag.



Doris Kellermann, Hospiz-Verein Bergstr. e.V., schilderte in ihrem sehr praxisnahen Vortrag die Arbeit des ambulanten Hospizdienstes dem Motto folgend: „Hospiz ist kein Haus – Hospiz ist eine Haltung“. In ihrem Tätigkeitsbereich ist weder ein stationäres Hospiz noch eine Palliativstation vorhanden, so dass der Hospizdienst eine Vielzahl von Kooperationspartnern hat. Dazu zählen ein Medizinisches Versorgungszentrum (MVZ) mit vier Anästhesisten, die rund um die Uhr erreichbar sind, Krankenhäuser, Pflegeheime, ambulante Pflegedienste und Krankenpflegeschulen. Mit Haus- und Fachärzten wird in Qualitätszirkeln und Ärztenetzen zusammen gearbeitet. Anschaulich stellte Kellermann

Doris Kellermann

verschiedene Fälle vor, wo beispielsweise eine Kooperation mit einem Obdachlosenheim, mit einem Betreuungsverein, dem Gesundheitsamt und der gerontopsychiatrischen Beratungsstelle eine zentrale Rolle gespielt haben. Wie flexibel ein ambulanter Hospizdienst agieren kann, wird deutlich, wenn Kellermann abschließend die Betreuung eines Patienten auf einem Campingplatz beschreibt.

Professor Dr. Raymond Voltz, Direktor der Poliklinik für Palliativmedizin des Klinikums der Universität zu Köln, präsentiert seine Überlegungen zu der Frage: „Palliativversorgung auch für Nicht-Tumor-Patienten?“ Er führt aus, dass dies bisher kaum Realität sei und der Anteil an Patienten mit onkologischen Erkrankungen auf der Palliativstation derzeit bei 97% liege. Entsprechend dem Rahmenprogramm des Landes Nordrhein-Westfalen zur Umsetzung einer ambulanten flächendeckenden palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung sei jedoch davon auszugehen, dass das Verhältnis von Tumor- zu Nicht-Tumor-Patienten etwa 60:40 betrage.

Da keine gesicherten Evidenzen zum Bedarf der Nicht-Tumor-Patienten vorliegen, führt Voltz indirekte Evidenzen an, etwa welche Veröffentlichungen es zu dem Themenkomplex Palliativversorgung von Nicht-Tumorpatienten gebe. Ein anderes Zeugnis liefern auch die Zahlen zur Euthanasie mit und ohne Zustimmung in den Niederlanden. In beiderlei Hinsicht stellen neurologisch und kardiologisch erkrankte Menschen neben Patienten mit onkologischen Erkrankungen die am häufigsten betroffenen Gruppen dar.

Um dieser Entwicklung zu begegnen und gesicherte Erkenntnisse zu dem Bedarf von Nicht-Tumor-Patienten zu bekommen, stellt Voltz ein laufendes Projekt zum Thema ‚Multiple Sklerose und Palliativmedizin‘ vor. Dabei zeigt sich bereits, dass geäußerte Bedürfnisse der Patienten und wichtige Aspekte der Palliativversorgung in hohem Maß übereinstimmen.

Aus Sicht von Voltz ergeben sich daraus folgende Konsequenzen: Die Palliativversorgung muss die Trias ‚körperliche Beschwerden‘, ‚kognitive Defizite‘ und ‚psychosoziale Probleme‘ im Blick behalten. Sie muss darüber hinaus sektorenübergreifend organisiert sein. Im Hinblick auf die Aus-, Fort- und Weiterbildung ist die Basisausbildung, die Fachspezialisierung und die Mitarbeit in einem Palliative Care Team im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung weiter zu verfolgen.



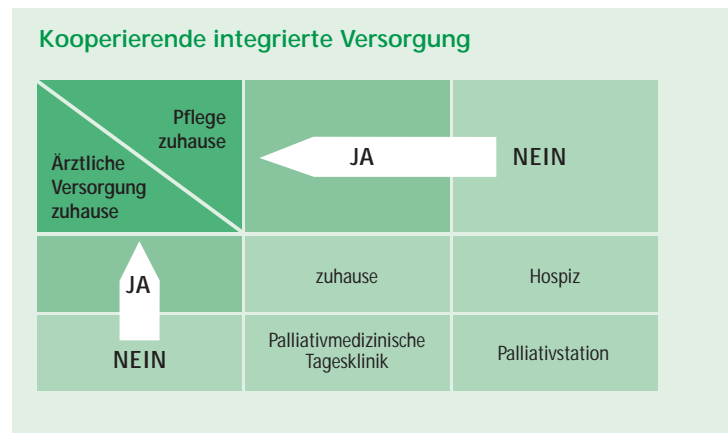
Prof. Raymond Voltz



Dr. Dagmar Starke



Dr. Dagmar Starke, Referentin für gesundheitspolitische Grundsatzzfragen der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein, stellt in ihrem Vortrag die Erfahrungen mit der Umsetzung des Rahmenprogramms in Nordrhein vor. Das im Rahmenprogramm beschriebene Versorgungsmodell beinhaltet eine haus- oder fachärztliche Betreuung des Palliativpatienten in seiner häuslichen Umgebung. Bei nicht ausreichender Symptomkontrolle, pflegerischen und/oder psychosozialen Problemen kann unterstützend zur Beratung und Mitbehandlung ein qualifizierter Palliativarzt und/oder der ambulante Palliativdienst hinzugezogen werden. Vorgesehen ist eine enge, multiprofessionelle Kooperation innerhalb eines Netzwerks. In Nordrhein sind bisher 19 Netzwerke vorhanden, weitere sind im Aufbau. Darüber hinaus gibt es zurzeit bereits 25 zugelassene ambulante Palliativdienste. Die Zahl der versorgten Palliativpatienten hat seit Beginn der Vertragslaufzeiten proportional zu der Anzahl der Netzwerke zugenommen. Weitere Zahlen indizieren, dass die kooperative Versorgung sukzessive an Akzeptanz gewinnt.



Als vorläufiges Fazit formuliert Starke, dass der Auf- und Ausbau multiprofessioneller Netzwerke zur ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung zeitaufwendig sei, aber nach knapp zwei Jahren gute Erfolge zeige. Während in den größeren Städten an Rhein und Ruhr die entsprechende Infrastruktur frühzeitig vorhanden war, träten gerade in den Flächenkreisen Schwierigkeiten zu Tage. Hierzu zählten die Ablehnung des Vertrages zur hausarztzentrierten Versorgung, an den der Palliativvertrag der Primärkassen gekoppelt sei, die Umsetzung der 24-Stunden-Bereitschaft, das Fehlen eines zugelassenen ambulanten Palliativdienstes, sowie die Zweifel an der Sinnhaf-

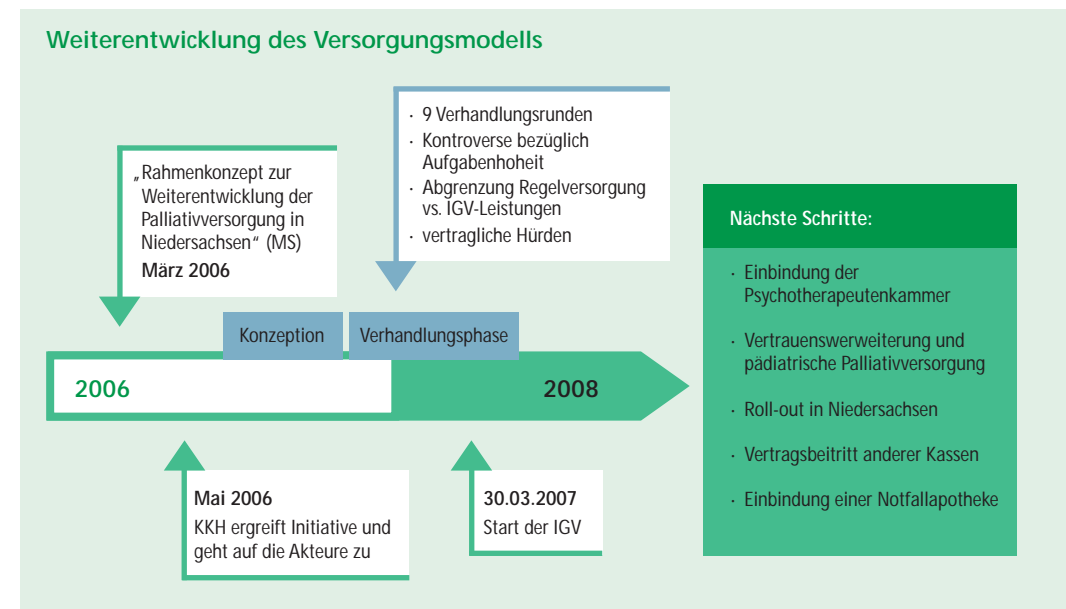
tigkeit eines gemeinsamen initialen Hausbesuches mit einem qualifizierten Palliativarzt (wie im Vertrag der Ersatzkassen vorgesehen). Als Lösungsmodelle würden zurzeit Kooperationen verschiedener Pflegedienste, eine engere Verzahnung mit der stationären Versorgung sowie die Gründung auf kleinere Gebiete begrenzte Netzwerke angestrebt.

Markus Wollny, Produktentwicklung IGV der KKH, berichtet über das Zustandekommen eines Versorgungsmodells der Kaufmännischen Krankenkasse „Umsorgtes Leben bis zuletzt“. Eine ambulante Hospizinitiative war mit dem Wunsch nach Hilfe und Unterstützung an die KKH herantreten. Ziele des Versorgungsmodells sind der Aufbau von Palliativstützpunkten und eine Verbindung von Basis- und Palliativversorgung. Hierbei kommt auch der Seelsorge eine bedeutende Rolle zu. Ferner wird eine 24-Stunden-Rufbereitschaft initiiert und eine sofortige Krisenintervention für Betroffene durch psychologische Psychotherapeuten angeboten.



Markus Wollny

Ein Notfallmanagement umfasst auch die schnelle und unbürokratische Bereitstellung von Hilfsmitteln. Auf der Basis erster positiver Erfahrungen soll die Einbindung der Psychotherapeutenkammer erfolgen sowie eine Erweiterung um die pädiatrische Palliativversorgung und ein Roll-out in ganz Niedersachsen.

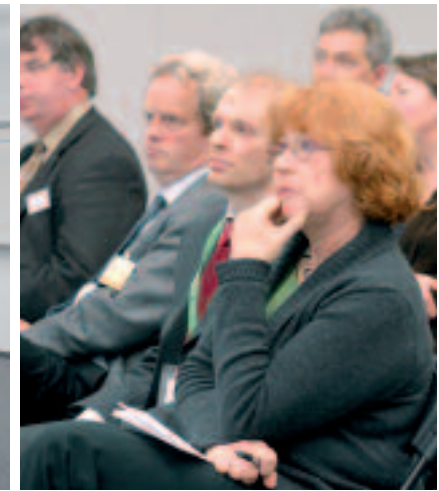


Im Rahmen der Diskussion wurden verschiedene Fragen aufgeworfen:

1. Informationsfluss bei Home Care – hierzu informiert Wüller über das verwendete Dokumentationssystem HOPE (Hospiz- und Palliativversorgung) sowie die wöchentlichen Teamsitzungen, in denen ein Austausch über Gesamtzustand des Patienten und eine Diskussion der psychosozialen Situation erfolgt.
2. Auf die Frage, wie Home Care mit zu späten Überweisungen von Palliativpatienten an das Palliative Care Team umgehe, weist Wüller darauf hin, dass sie nach 4 Jahren schon einiges verbessert habe und dass es wichtig sei, dass die Einschätzung des Gesamtzustandes des Patienten hinsichtlich der Versorgungsstufe der Palliativversorgung gemeinsam von einem qualifizierten Palliativarzt, dem ambulanten Hospizdienst und dem Hausarzt erfolgen solle. Aufklärung über vorhandene Angebote sei im stationären wie ambulanten Bereich notwendig.
3. Die Frage, wie die Gerontopsychiatrie die Palliativmedizin unterstützen könne, wurde dahingehend beantwortet, dass ein wesentlicher Input der (geronto-)psychiatrischen Versorgung in der medikamentösen Therapie sowie in struktureller Hinsicht bestehe. Bezüglich der Frage, wie man gut mit verwirrten Personen ohne dementielles Syndrom umgehe, solle man im Dialog bleiben.



6.3 WORKSHOP 3: ERFOLGSFAKTOREN FÜR PALLIATIVE CARE MODELLE: VERNETZUNG UND KOOPERATION I



Eines Tages schlug das Huhn dem Schwein eine Kooperation vor. Das Huhn schwärmte von den Chancen, die darin verborgen wären, wenn man nur eine kurze Durststrecke durchstehen würde. Das Schwein hörte aufmerksam zu und fragte nach, wie es sich das Ganze denn vorstellen sollte.

„Wir gründen eine Firma ‚Speck und Ei‘“, sagte das Huhn. Ich liefere die Eier und Du den Speck!“ Darauf das Schwein: „Du bist wohl nicht ganz gescheit! Das bedeutet doch meinen sicheren Tod.“ Darauf das Huhn: „So ist es eben bei einer Kooperation!“

v.l.n.r. Ulrich Freitag, Till-Christian Hiddemann, Marcel Globisch, Barbara Paulet-Reinartz

Jürgen Spicher, Caritasverband für das Bistum Aachen e.V., konnte keinen besseren Einstieg in die Moderation des Workshops finden. Kaum ein Thema in der aktuellen Gesundheitspolitik bietet so viele Möglichkeiten – für Gewinner und Verlierer! Wer sind die Akteure? Sprechen sie die gleiche Sprache? Was ist der Mehrgewinn, der Erfolg einer Kooperation und wer ist der „Dritte im Bunde“? All das waren Fragen, die im Rahmen des Workshops näher beleuchtet werden sollten.

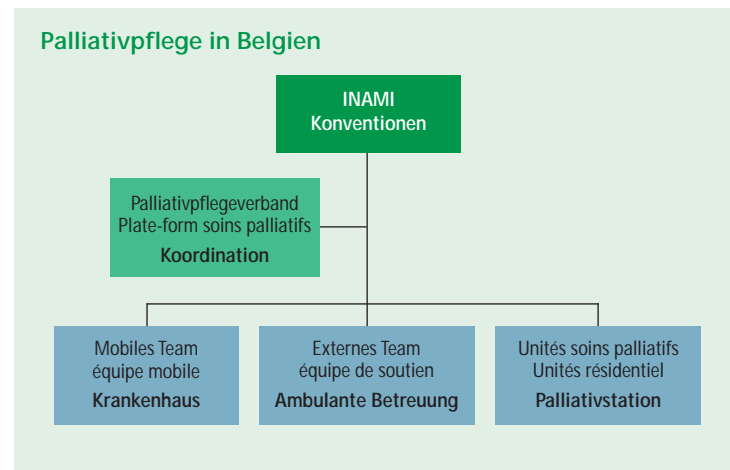


Jürgen Spicher, Moderator



Barbara Paulet-Reinartz

Der Palliativpflegeverband Belgien ist bereits 1997 auf Basis einer nationalen Gesetzgebung gegründet worden und nahm seine Arbeit 1998 auf. Ziel war es, ein externes Palliativteam mit speziell in der Palliativmedizin ausgebildeten Krankenschwestern und Krankenpflegern sowie einem Referenzarzt und Psychologen zu etablieren, so **Barbara Paulet-Reinartz vom Palliativpflegeverband Eupen**. Die Versorgung der Patienten bleibt in den Händen des Hausarztes, der die Unterstützung des Palliativteam „verordnen“ kann. Das externe Palliativteam steht somit zusätzlich zur Regelversorgung mit hoher Fachkompetenz der Betreuung der Palliativpatienten, aber auch für die Unterstützung der Angehörigen, zur Verfügung und richtet sich nach den Bedürfnissen und Wünschen der Betroffenen. Eine enge Kooperation aller Beteiligten ist unabdingbar. Die durchschnittliche Betreuung der betroffenen Familien liegt bei etwa 60-70 Tagen. Mit viel persönlichem Engagement und Einfühlungsvermögen ließ Frau Paulet-Reinartz uns Einblick nehmen in ihre tägliche Arbeit.



Auch in Deutschland hat der Gesetzgeber den Handlungsbedarf in der Palliativmedizin erkannt, so **Till-Christian Hiddemann vom Bundesministerium für Gesundheit**. Dem Wunsch der Menschen, in Würde und möglichst in der eigenen häuslichen Umgebung zu sterben, wird nicht immer entsprochen. Ein Großteil der Patienten verstirbt auch heute noch im Krankenhaus. Die Gründe hierfür sind vielfältig. Keine ausreichende Erfahrung in der Betreuung von Palliativpatienten, mangelnde Abstimmung ärztlicher und pflegerischer Akteure sowie zwischen dem stationären und ambulanten Bereich und die fehlende Gewährleistung einer 24-Stunden-Verfügbarkeit, zu diesen Ergebnissen kommt die Enquetekommission. Der Gesetzgeber hat den Leistungsanspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung in § 37b SGB V definiert. Der G-BA hat diesen Leistungsanspruch in der Richtlinie zur Palliativversorgung konkretisiert. Entscheidend ist die Verpflichtung zum integrativen Ansatz (§ 6 der Richtlinie) und damit zur Kooperation der Leistungserbringer. Kooperationen mit integrativem Ansatz nach § 140a SGB V könnten hier künftig einen besonderen Stellenwert einnehmen. Wichtig ist aber auch, dass in der Richtlinie kein festes Zeitfenster für die Inanspruchnahme der Leistung definiert wurde. Hier heißt es, die Lebenserwartung muss auf Tage, Wochen oder Monate gesunken sein.

Einige hervorragende Ansätze zu Kooperationen wurden von **Dr. Thomas Nolte, Schmerz- und Palliativzentrum Wiesbaden**, sowie von **Dipl.-Med. Ulrich Freitag, Institut für Gesundheitsförderung und Prävention M-V GmbH und Ärztenetz Wismar** vorgestellt. Interessante Ansätze, die zeigen, dass auch heute schon Kooperationen erfolgreich funktionieren und all denen Mut machen, die derzeit noch nicht integrativ zusammenarbeiten. Sicher lohnt es, sich mit den Referenten nochmals zusammensetzen, wenn man selber auf dem Weg zu neuen Kooperationsformen ist.



Till-Christian Hiddemann



Dr. Thomas Nolte

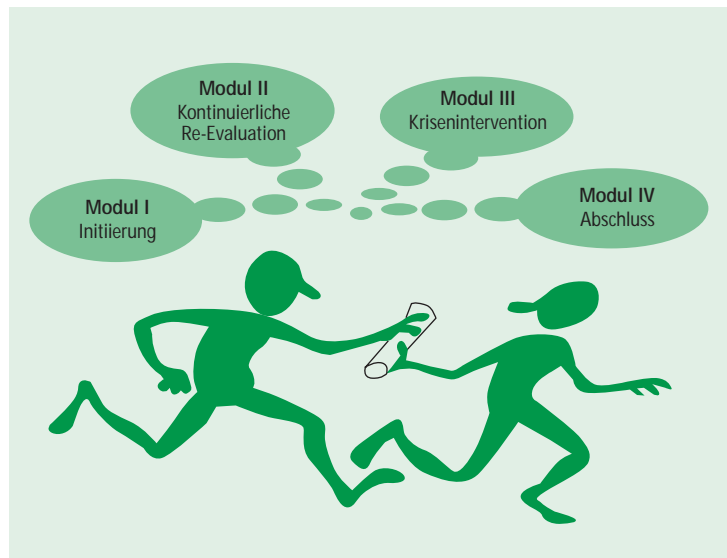


Dipl.-Med. Ulrich Freitag



Dr. Ursula Marschall

Aber auch die Krankenkassen haben Konzepte zur Kooperation und Integration in der Palliativmedizin entwickelt, wie der Vortrag von **Dr. Ursula Marschall**, Leiterin des Kompetenzzentrum Gesundheit, Abt. Unternehmensstrategie und -planung der **Barmer Ersatzkasse** zeigt. Mit dem Ziel, die sektorenübergreifende und interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Berufsgruppen zu fördern, eine Vernetzung untereinander zu stärken und Schnittstellenprobleme zu lösen, hat die Barmer ein Rahmenkonzept entwickelt, das auf die regionalen Strukturen individuell angepasst werden kann. Das Rahmenkonzept basiert auf vier Modulen. Modul I beschreibt die Initiierung, also die Aufnahme des Patienten in den Behandlungsplan. Im Modul II wird das Prozedere der kontinuierlichen Re-Evaluation beschrieben. Modul III beschreibt die Krisenintervention und Modul IV die Gesamtevaluation. Interessant an dem Konzept der Barmer ist der hohe Anspruch an eine qualitative Versorgung der Patienten.



Das **Institut für hausärztliche Fortbildung** hat sich der Herausforderung gestellt, eine flächendeckende Fortbildung der Hausärzte in der Palliativmedizin zu gewährleisten, so Dr. Diethard Sturm. Bei den Fortbildungspflichten bei Verträgen nach §73 b (Hausarztzentrierte Versorgung) sind explizit Psychosomatik, Kommunikation, Schmerztherapie und Palliativbetreuung genannt. Hier gilt es, den Kollegen auch eine suffiziente Fortbildung anzubieten. Vier Themen sollen als Up-date Palliativmedizin dem Hausarzt angeboten werden: 1. Grundlagen und Gesetze

sowie Diagnostik und Entscheidung: Therapie – Palliation; 2. Symptomkontrolle; 3. Schmerztherapie; 4. Sterbebegleitung und Trauerarbeit. Außerdem erhalten die Teilnehmer ergänzende Informationen auf CD. Die flächendeckende Fortbildung der Hausärzte ist ein wichtiger Ansatz, die Qualität in der Palliativmedizin zu festigen und auf Dauer zu sichern.



Marcel Globisch

Marcel Globisch, Deutscher Kinderhospizverein, schloss den Workshop mit einigen Zahlen der Kinderhospizarbeit in Deutschland ab. Es macht schon betroffen, wenn man sich vorstellt, dass der durchschnittliche Radius in Deutschland bei 30-50km liegt. Es gibt noch viel zu tun in der Palliativmedizin! Wir alle sind gefragt, integrative Ansätze weiter zu entwickeln, die Versorgungsqualität zu stärken und Kooperationen aufzubauen, damit mehr Menschen in Würde sterben dürfen.

6.4 WORKSHOP 4: ERFOLGSFAKTOREN FÜR PALLIATIVE CARE MODELLE: VERNETZUNG UND KOOPERATION II



Dr. Thomas Schindler, Moderator

v.l.n.r. Armin Lang, Udo Richter,
Dirk Blümke, Volker Eric Amelung

Vernetzung und Kooperation, im Vorfeld bereits als wesentliche Erfolgsfaktoren erfolgreicher Palliative Care Modelle ausgemacht, bildeten den thematischen Leitfaden zwischen den einzelnen Vorträgen.



Prof. Volker Amelung

Zentrale Fragen sind noch nicht geklärt. Dies war eine Erkenntnis, die Herr **Prof. Dr. Volker Amelung** aus den vorhergehenden Vorträgen im Plenum mit in seinen Vortrag „Wie virtuell dürfen Organisationen sein – Gedanken zu Palliative-Care-Stützpunkte“ nahm. Die Palliativversorgung beinhaltet sämtliche Komponenten der Versorgung, d.h. sowohl den medizinischen, den pflegerischen als auch den psychologischen Bereich. Somit lassen sich gerade aus den Erfahrungen erfolgreicher IV-Projekte, deren wesentlicher Kern die Verknüpfung unterschiedlicher Versorgungsbereiche bildet, Lehren für eine erfolgversprechende Umsetzung regionaler Palliative Care Stützpunkte ziehen. Neben den bereits erwähnten Faktoren Vernetzung und Kooperation sind dies, aus seiner Sicht, der Aufbau klarer Strukturen mit eindeutigen Zuständigkeiten und Entscheidungswegen. Zudem sind eine professionelle IT-Infrastruktur sowie das Case-Management wesentliche Voraussetzungen eines erfolgreichen Palliative Care Netzwerks.



Eugen Brysch

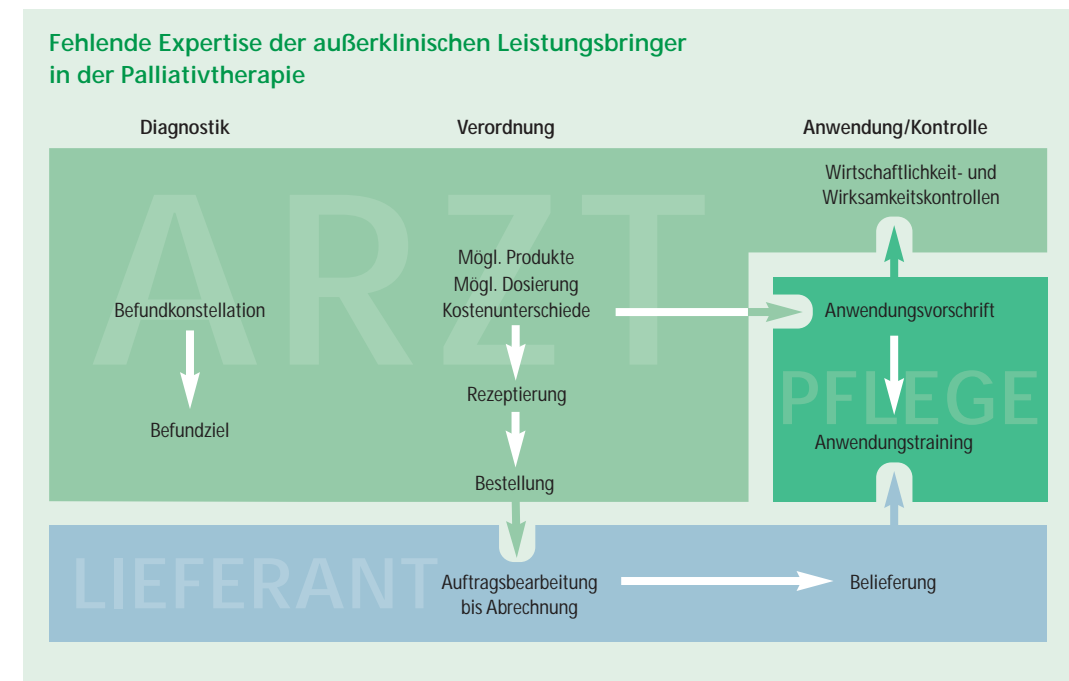
Das SGB V sei ein reines Leistungserbringergesetz. Patienten fänden hierin kaum Berücksichtigung. Nach **Eugen Brysch** kommt der Palliativpatient im Sozialgesetzbuch bisher kaum vor. Dabei ist eine Voraussetzung für „Palliativ Care als Brücke zwischen den Versorgungssektoren“ eine Berücksichtigung auch in der stationären Vergütungssystematik, auf die der Referent das besondere Augenmerk lenkte. Das DRG-System gibt den Krankenhäusern kaum eine Möglichkeit, Palliativpatienten adäquat abzurechnen. In Folge dessen werden Palliativpatienten oft mehrmals in einem Krankenhaus unter verschiedenen DRGs aufgenommen. Auch die Integrierte Versorgung ist nach Ansicht des Referenten hier keine Lösung. Wünschenswert wäre hingegen eine möglichst konkrete Leistungsbeschreibung durch den G-BA. Diesen Wunsch hatte allerdings Herr Dr. Hess im Rahmen seines Vortrags am Vormittag bereits abschlägig beschieden.

Dr. Udo Richter konnte hingegen über eigene positive Erfahrungen aus einem Integrationsvertrag mit palliativmedizinischen Schwerpunkt berichten, denn: Bei der Versorgung von Palliativpatienten ist ein Wirksamkeitsnachweis, die Wirtschaftlichkeitskontrolle und eine Überprüfung der Patientenzufriedenheit unerlässlich. Dies könnte im Rahmen der Integrierten Versorgung garantiert werden. In enger Abstimmung zwischen den verschiedenen Professionen und Versorgungsebenen entsteht in diesem Projekt ein definierter Ablaufplan, der so genannte „care:manager-Prozess“. Zentrale Person innerhalb dieses Prozesses ist der „care:manager“, eine Pflegekraft, die sich durch Therapie- und Produktkompetenz auszeichnet und sektorenübergreifend sowie interdisziplinär als Schnittstellenmanager wirkt. Als zentrales Instrument fungiert eine elektronische Patientenakte, der „softCare:manager“. Diese gewährt allen am care:manager-Prozess beteiligten Personen Zugriff auf die für sie relevanten Daten.



Dr. Udo Richter

Nach zwei Jahren Erfahrung in der Integrierten Versorgung erweist sich der care:manager-Prozess mit der zentralen Person des care:managers als effektive Lösung für eine sektorenübergreifende, interdisziplinäre Palliativtherapie, deren Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit kontinuierlich überprüft werden kann.





Dr. Wolfgang-Axel Dryden

Palliativversorgung findet in der ambulanten Versorgung statt; Palliativversorgung findet ambulant nicht statt. Mit diesen widersprüchlichen, wohl dialektisch zu verstehenden, Thesen eröffnete **Dr. Wolfgang-Axel Dryden** seinen Vortrag mit dem Titel „Erste Erfahrungen mit Versorgungsverträgen. Palliativversorgung in Westfalen-Lippe“.

Ein Großteil der Vertragsärzte kümmert sich redlich um Patienten in Palliativsituationen. Palliativversorgung ist jedoch Arbeit in multiprofessionellen Teams. Die Realisierung multiprofessioneller Ansätze in Integrationsvereinbarungen nach §140a ff. SGB V, seit Beginn des Jahres 2007 verschiedentlich auch in Westfalen-Lippe anzutreffen, ist allerdings nach Ansicht Drydens hierfür keine geeignete Lösung. Der Wettbewerbsgedanke widerspricht einer flächendeckenden und einheitlichen Lösung.



Lutz Engelen

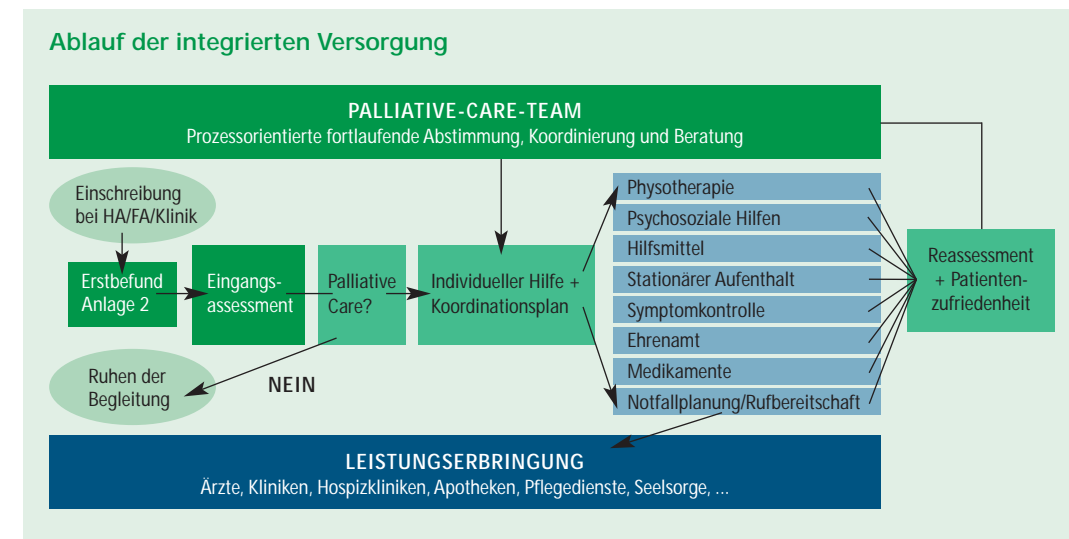
Auf die Verzahnung ambulanter und stationärer Betreuung als ein wesentliches Charakteristikum der palliativmedizinischen Versorgung wies auch **Lutz Engelen** hin. Patient und Angehörige sind auf eine persönliche Begleitung durch ein Team kompetenter Versorgungsfachleute angewiesen. Entsprechend dem Vortragstitel „Der Apotheker im palliativmedizinischen Versorgungskonzept“ fänden sich vielfältige Ansatzpunkte zur Leistungserbringung von Apotheken im Rahmen der komplexen palliativmedizinischen Versorgung. Ausgehend von den niedrighwelligen Versorgungsmöglichkeiten der wohnortnahen Apotheke bis hin zu hoch spezialisierten pharmazeutischen Leistungen wie z.B. Schmerzpumpen-Management, Beratung über die parenterale Ernährung und Kontrolle des Infusionssystems.



In die Gruppe der IV-Befürworter reihte sich **Armin Lang** mit einem positiven Erfahrungsbericht zum Projekt „Optimierte Palliativversorgung im Saarland“ ein. Allerdings befindet man sich hier in einer komfortablen Situation: Neben der VdAK befindet sich auch die regionale AOK als Vertragspartner im Boot. Beide zusammen decken den Markt im Saarland zu rund 70 % ab. Als Kernproblem stellte sich auch hier eine Koordination der bisher als „Einzelkämpfer“ tätigen Leistungserbringer dar. Allerdings ist es gelungen, über eine gemeinsame Kommunikationsplattform in Form einer elektronischen Patientenakte über 70 Ärzte in einem Netz zu verbinden.



Armin Lang



Einen gänzlich anderen Blick, nämlich den der Ehrenamtlichen, richtete **Dirk Blümke** auf die aktuellen gesetzlichen Bestrebungen zur Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung. Entscheidend wird sein, mit welcher Haltung die einzelnen Mitglieder der Palliative-Care-Teams den Ehrenamtlichen begegnen. Der Einsatz der Ehrenamtlichen ist über das multiprofessionelle Team konzeptionell verankert und kann bzw. will keine Leistungserbringung im Sinne des Gesetzgebers gewährleisten. Verbindlichkeit begründet, so Blümke, in diesem Fall keinen Anspruch des Versicherungsnehmers.



Dirk Blümke

Die Komplexität des Gesundheitswesens und seiner Strukturen sowie die zunehmenden Spezialisierungen können den Raum für ehrenamtliche Tätigkeiten einengen. Ein Netzwerk aus vielen beruflichen Partnern kann die Ehrenamtlichen dann an den Rand drängen, wenn Funktionen und Beteiligungsformen nicht klar benannt und gewollt sind.

6.5 WORKSHOP 5: PATIENTEN-AUTONOMIE ZWISCHEN SELBSTBESTIMMUNG UND PARTIZIPATION



„Krankheit bedeutet Autonomieverlust.“ Damit leitete **Prof. Christof Müllert-Busch** den interdisziplinären Workshop ein und deutete an, dass es für alle beteiligten Fachrichtungen eine Herausforderung ist, die Patientenautonomie so lange wie möglich zu erhalten oder sogar wieder herzustellen.

*Prof. Christof Müllert-Busch,
Moderator*

In der neueren Entwicklung versuchen wir über Patientenverfügungen oder Vorsorgevollmachten, Entscheidungen frühzeitig festzulegen, die später anstelle des Patienten realisiert werden sollen. Aber, so betont **Dr. Alfred Etheber**, das Handeln anstelle eines Patienten kann diesen nie in seine Autonomie zurückversetzen. Die Autonomie eines jeden Menschen drückt sich in besonderer Weise in ihrer Unverfügbarkeit aus und begründet damit auch seine Würde. Das heißt also, dass „das Handeln für einen Sterbenden und das Handeln anstelle des Sterbenden nie das Ziel haben kann, diesen in die Autonomie zurückzusetzen“.



Dr. Alfred Etheber

Wie also kann man die Autonomie so weit wie möglich erhalten?

Das geschieht sicherlich einerseits über eine optimale Therapie, andererseits auch über eine aktualisierte Patientenverfügung, in der der aufgeklärte Patient seine Willensäußerung in Bezug auf Therapie und ethisches Handeln kundtut.

Verfassungsrechtlich werden die Kernpunkte von Autonomie und Integrität der Patienten am Lebensende über einen Gesetzesentwurf gesichert, der unter anderem die Erstellung einer Patientenverfügung beinhaltet. Nach **Prof. Wolfram Höfling** soll dieses Gesetz einerseits einen rechtssicheren Raum für die Beteiligten bieten aber andererseits auch vor Überbürokratisierung schützen. Gegenüber der komplexen Wirklichkeit bilden diese Regularien jedoch nur einen Rahmen und legen eine umfassende Aufklärung des Patienten vor Abfassung der Patientenverfügung nahe - sowohl medizinisch als auch rechtlich und ethisch -, die somit so individuell wie möglich verfasst werden kann.



Prof. Wolfram Höfling

Liegt eine entsprechende Patientenverfügung vor, so wird sie einer aktuellen Willensäußerung des Patienten gleichgestellt und ist bindend für alle Beteiligten. In den Fällen, wo keine Patientenverfügung vorliegt, muss der mutmaßliche Wille des Patienten ermittelt werden. Dies ist oft eine wahre Herausforderung und geschieht manchmal ohne Anhaltspunkte im Bereich des Betroffenen. „Lässt sich der mutmaßliche Patientenwille nicht ermitteln, so darf eine ärztlicherseits indizierte, lebenserhaltende Behandlung nicht unterlassen werden“, so Prof. Höfling.

6. AUTOREN UND GESPRÄCHSPARTNER



Für die Ärzte entsteht spätestens hier oft ein Dilemma: Sie suchen nach Rechtssicherheit und sind doch aufgerufen, sich der aktuellen Situation zu stellen und neu zu prüfen, welche Behandlungen der vorliegenden Diagnose entsprechen, d.h. zu prüfen, ob eine vorliegende Patientenverfügung auch „indiziert“ ist. Letztendlich steht das Recht auf Selbstbestimmung des Patienten über der Fürsorgepflicht und Verantwortung des Arztes. Das heißt gemäß der Ausführungen von **Prof. Friedemann Nauck**, dass „nicht das Wohlergehen, sondern der Wille des Patienten oberster Grundsatz ärztlichen und pflegerischen Handelns ist“ und dass eine Patientenverfügung auch zum Türöffner für aktive Sterbehilfe werden kann, wenn sie nicht aktualisiert wird oder das notwendige Wissen im Dialog mit dem Arzt erstellt wird.

Prof. Friedemann Nauck

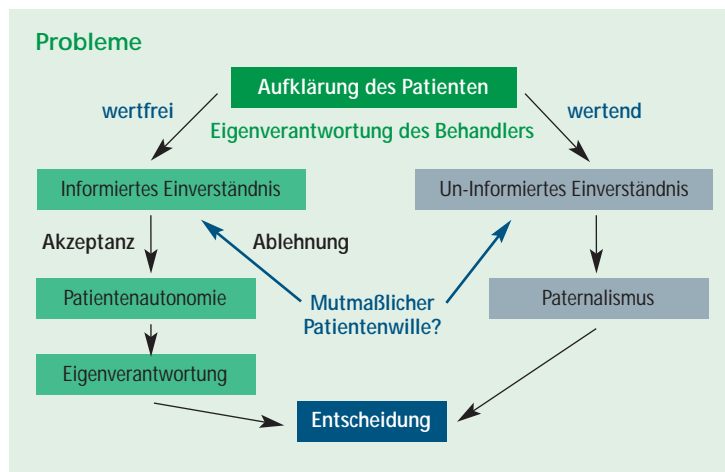


Prof. Guy Widdershoven empfiehlt diesen Dialog so früh wie möglich zu beginnen, d.h. wenn der Patient noch in der Lage ist, seinen Willen zu äußern und gegebenenfalls im Dialog auch anzupassen. Bei diesem Dialog, der immer wieder aufgenommen werden soll, sollen sich sowohl Arzt als auch Betroffener selbst ernst nehmen und ihre Werte einbringen. Optimalerweise finden Arzt und Patient im Dialog genauer heraus was der Patient will. Das ist dann eine Bereicherung für beide. **Dr. Till Wagner** unterstützt dieses Vorgehen mit seiner Erfahrung, dass nach Diagnosestellung oft Schock, Trauer, Verzweiflung, Angst, Enttäuschung und Scham die Willensäußerungen des Patienten bestimmen und erst „wenn Hoffnung und Angst ausgelotet sind, eine Positionierung erfolgen kann“ die Bestand hat.

Prof. Guy Widdershoven



Dr. Till Wagner



Sollte jedoch ein Patient verfügen wollen, dass seinem Leben unter näher beschriebenen Umständen aktiv ein Ende gesetzt werden soll, widerspricht dies der menschlichen Autonomie, da wie **Weihbischof Dr. Johannes Bündgens** ausführte, gemäß der römischen Glaubenskongregation (01.08.2007) hier die Autonomie des Patienten an die Grenze der Autonomie des Arztes stößt und „niemand das Recht hat, jemand anderen zur Mitwirkung an der Selbsttötung zu nötigen und ihn für seine Zwecke zu instrumentalisieren. Im Gegenteil, hier ist die Palliativmedizin gefordert, ihre vielfältigen Möglichkeiten einzusetzen, um so zur Lebenshilfe für Sterbende zu werden.“



Weihbischof
Dr. Johannes Bündgens



v.l.n.r. Michaela Wirtz, Lukas Radbruch, Brigitte Zypries, Jörg-Dietrich Hoppe, Veronika Schönhofer-Nellessen, Michael Wirtz, Michael Zenz

