

77. Aachener Hospizgespräch

21. November 2009  
Aachen, Bildungszentrum Grünenthal

## Hospizarbeit und Palliative Care in Europa – voneinander lernen!

Berichtsband des 77. Aachener Hospizgespräches

**77 . Aachener Hospizgespräch am 21. November 2009**

im Grünenthal Bildungszentrum Aachen

„Hospizarbeit und Palliative Care in Europa – voneinander lernen!“

Die Veranstaltung wurde von der Ärztekammer Nordrhein mit 8 CME-Punkten zertifiziert.

Ärztlicher Leiter der Veranstaltung: Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch, Universitätsklinikum Aachen

Die Veranstaltung wurde unterstützt von: Grünenthal GmbH, Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin, Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.

Die Deutsche Bibliothek – CIP Einheitsaufnahme

Dr. Albrecht Kloepfer, Veronika Schönhofer-Nellessen

77. Aachener Hospizgespräch „Palliative Care und Hospizarbeit“

ISBN-Nr. 978-3-942393-01-0

Verlag: Velbrück Wissenschaft, 53919 Weilerswist

©2010 Grünenthal GmbH

Geschäftsbereich Deutschland/Gesundheitsmanagement, 52099 Aachen

Konzeption: Veronika Schönhofer-Nellessen, Servicestelle Hospiz für Stadt und Kreis Aachen,

[www.aachenerhospizgespraeche.de](http://www.aachenerhospizgespraeche.de)

Koordination: Karl-Heinz Oedekoven, Grünenthal Gesundheitsmanagement, Aachen, [www.grunenthal.de](http://www.grunenthal.de)

Redaktion Dr. Albrecht Kloepfer/Büro für gesundheitspolitische Kommunikation, Berlin,

[www.albrecht-kloepfer.de](http://www.albrecht-kloepfer.de)

Gestaltung: Doris Billig, Köln, [www.sehen-und-sein.de](http://www.sehen-und-sein.de)

Tagungsfotografie: Silke Sage, optic-art, Aachen

Der Berichtsband steht zum Download bereit unter: [www.bildungszentrum-grunenthal.com](http://www.bildungszentrum-grunenthal.com)

Foto Titelseite: Der Aachener Dom ©Andreas Herrmann, Aachen [www.andreasherrmann.de](http://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 Grünenthal GmbH unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

## INHALT

<b>1. Einleitung und Begrüßung</b> .....	<b>6</b>
1.1 Veronika Schönhofer-Nellessen, Netzwerkstelle Hospiz für Stadt und Kreis Aachen, Servicestelle Hospiz der Städteregion Aachen .....	<b>6</b>
1.2 Michael Wirtz, Mitglied im Beirat der Grünenthal GmbH, Vorsitzender des Vorstandes der Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin .....	<b>8</b>
<b>2. Zusammenfassung der Plenumsitzung</b> .....	<b>12</b>
<b>3. eMail-Dialoge – Dr. Albrecht Kloepfer im Mail-Gespräch mit</b> .....	<b>16</b>
3.1 Prof. Dr. Lukas Radbruch, Präsident der EAPC .....	<b>18</b>
3.2 Dr. Andreas Wittrahm, Caritasverband für das Bistum Aachen e.V. ....	<b>19</b>
3.3 Ulla Schmidt, Bundesgesundheitsministerin a.D. ....	<b>21</b>
3.4 Wim Janssen, Programmkoordinator, Integraal Kankercentrum, Maastricht .....	<b>22</b>
3.5 Martina Špinková, Hospice Association CESTA DOMŮ, Prag .....	<b>24</b>
3.6 Dr. Birgit Weihrauch, Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes (DHPV) .....	<b>27</b>
3.7 Ruthmarijke Smeding, Visting Education Fellow, Marie Curie Palliative Care Institute, Liverpool, UK ...	<b>29</b>
<b>4. Workshopberichte</b> .....	<b>34</b>
<b>5. Referenten, Moderatoren und Rapporteurs</b> .....	<b>66</b>
<b>6. Einladung zum 82. Aachener Hospizgespräch</b> .....	<b>68</b>
<b>Dokumentation der Aachener Hospizgespräche</b> .....	<b>71</b>





- (1) *Veronika Schönhofer-Nellessen*
- (2) *Dr. Andreas Wittrahm*
- (3, 7) *Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch*
- (4) *Ulla Schmidt, Bundesgesundheitsministerin a. D.*
- (5) *v.l.n.r.: Michael Wirtz, Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch, Dr. Birgit Wehrauch,  
Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch, Veronika Schönhofer-Nellessen, Dr. Albrecht Kloepfer*
- (6) *Dr. H. Christof Müller-Busch, Dr. Birgit Wehrauch*



## 1. EINLEITUNG UND BEGRÜSSUNG

### 1.1 VERONIKA SCHÖNHOFER-NELLESSEN

Servicestelle Hospiz der StädteRegion Aachen

Liebe Leserinnen, liebe Leser!



*Veronika Schönhofer-Nellessen*

**H**ospizarbeit und Palliativversorgung in Europa – voneinander lernen war das Thema des 77. Aachener Hospizgesprächs am 21. November 2009, dessen Dokumentationsband wir Ihnen hiermit vorlegen wollen. „Voneinander lernen“ stellt aus meiner Sicht die Grundhaltung der Hospizarbeit dar, und ich selbst durfte von diesem „Voneinander lernen“ in meiner Arbeit für die Hospizbewegung immer wieder intensiv profitieren. Voneinander lernen meint: Lernen zwischen den Disziplinen, zwischen den Sektoren, grenzübergreifend – wie beim aktuellen 77. Hospizgespräch –, aber auch zwischen Ehrenamt und Professionen. Voneinander lernen ist zu einer Grundauffassung unserer Arbeit geworden, die wir auch als zentrale Einstellung in unseren Basiskursen zu vermitteln und weiterzugeben versuchen. Und das meint: Auf gleicher Augenhöhe sich zu begegnen mit einer inneren Haltung der Wertschätzung und der Offenheit. Wo diese offene Lernhaltung erreicht wird, da sind Netzwerke fruchtbar, da sind Kooperationen fruchtbar und da gelingen auch sehr würdevolle und intensive Sterbebegleitungen.

Bereits bei unserem ersten Planungstreffen für dieses 77. Hospizgespräch im April 2009 war es ein gemeinsamer Gedanke unseres Teams, dass Aachen als Stadt im Zentrum Europas und als Teil der Euregio im Grunde dafür prädestiniert ist, auch den europäischen Gedanken in der Hospizarbeit in den Vordergrund zu stellen. Wir haben uns also im Rahmen des 77. Hospizgesprächs dem „Voneinander Lernen“ im Rahmen der europäischen Hospizbewegung zugewandt, und es freut mich sehr, dass es uns in diesem Kontext gelungen ist, eine Reihe namhafter Experten aus dem internationalen Bereich nach Aachen einzuladen. Das war weniger mühe-los, als es sich jetzt liest, denn wir haben im Vorfeld gemerkt, dass es gar nicht so einfach ist, dieses „Voneinander lernen“, das für die Hospizarbeit so wichtig ist, auch grenzüberschreitend zu denken. Wir haben es aber trotzdem geschafft, ein sehr internationales

## 1. EINLEITUNG UND BEGRÜSSUNG

Programm zusammenzustellen, und dafür dürfte nicht zuletzt ausschlaggebend gewesen sein, dass Aachen nicht nur aufgrund seiner geografischen Lage, sondern auch aufgrund seiner Hospiztradition eine große Bedeutung für die internationale europäische Hospizarbeit hat.

Wenn wir Ihnen jetzt die Dokumentation zu diesem internationalen 77. Hospizgespräch vorlegen, dann freue ich mich besonders, dass es uns nicht nur gelungen ist, im Plenumsteil am Vormittag ein hochrangiges Referentenpanel zusammenzustellen, sondern dass wir in insgesamt sieben Workshops am Nachmittag die internationalen Aspekte der Hospizarbeit und der Palliativversorgung noch intensiver beleuchten und diskutieren konnten.

Danken möchte ich in diesem Zusammenhang allen Rapporteurs, die aus den Workshops kurze Berichte für diesen Dokumentationsband zusammengefasst haben, danken möchte ich auch Herrn Albrecht Klopfer, der – wie schon bei den letzten Malen – die Gesamtedaktion auch für diesen Berichtsband übernommen hat. Ganz besonderen Dank möchte ich aber der Firma Grüenthal und Herrn Michael Wirtz aussprechen, ohne deren Engagement das jeweils „große“ Aachener Hospizgespräch im Herbst und auch der vorliegende Berichtsband zum 77. Hospizgespräch im November 2009 nicht möglich gewesen wäre.

Ihnen aber, den Leserinnen und Lesern dieses Berichtsbandes sowie den aktiven Teilnehmern und Gästen dieses 77. Hospizgesprächs, gilt der umfassendste Dank, denn durch Ihren aktiven und dauerhaften Einsatz für die Hospizarbeit ist es überhaupt erst möglich, in Deutschland und in den anderen Ländern Europas die Situation für Sterbende kontinuierlich zu verbessern. Wenn auch die vorliegende Broschüre hierzu ihren Teil betragen kann, sind wir auf diesem langen Weg wieder einen kleinen Schritt vorangekommen.



## 1. EINLEITUNG UND BEGRÜSSUNG

### 1.2 MICHAEL WIRTZ

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

#### Meine sehr verehrten Damen, sehr geehrte Herren,



Michael Wirtz

Ich freue mich sehr, Sie zu den 77. Aachener Hospiztagen in den Räumen der Grünenthal GmbH begrüßen zu können. Im Fokus dieser Hospiztage steht die europäische Weiterentwicklung in der Versorgung schwersterkrankter Menschen.

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.

Lassen Sie mich in den folgenden Absätzen einige wesentliche Inhalte der fortgeschrittenen Arbeit zugunsten der Palliativmedizin in Deutschland in unserem Umfeld der Jahre 2008 und 2009 resümieren:

#### **1. Künftige Palliativmedizin: fester Bestandteil der Approbation in Deutschland**

Wie Sie wissen, setzt sich die Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin besonders dafür ein, dass aktive Sterbehilfe in Deutschland in unserer Denkweise ausgeschlossen bleibt. Eine wichtige Grundlage dafür ist eine solide und qualifizierte Ausbildung auf dem Gebiet der Palliativmedizin.

Ich freue mich daher besonders, dass seit Juni letzten Jahres das „Gesetz zur Regelung des Assistenz-Pflegebedarfs im Krankenhaus“ in Kraft getreten ist. Spätestens ab dem Jahre 2014 wird jeder Medizinstudent für die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender ausgebildet und hat seinen eigenen Leistungsnachweis für Palliativmedizin vorzulegen. Das bedeutet: Künftig ist die Palliativmedizin fester Bestandteil der Approbation für deutsche Ärzte. Auch wenn es noch eine Weile dauern wird, bevor wir zahlreiche ausgebildete Palliativmediziner für dieses in Deutschland lange vernachlässigte Spezialgebiet haben und so die Forschung am Krankenbett weiter vorantreiben können – ein erster wichtiger Schritt ist hiermit vollzogen.

## 1. EINLEITUNG UND BEGRÜSSUNG

### 2. Neue Lehrstühle in Deutschland

Auch die Zahl der Lehrstühle für Palliativmedizin wird sich in den kommenden Monaten und Jahren deutlich erhöhen. Neben den bereits bestehenden fünf Lehrstühlen in Aachen, Bonn, Köln, München und Göttingen sollen bis zum Jahre 2010 drei weitere geschaffen werden: an den Hochschulen von Erlangen, Mainz und Freiburg. Nicht zu vergessen das neu errichtete Zentrum für Palliativmedizin an der Universitätsklinik Jena, dessen Neubau von der Deutschen Krebshilfe mit 3,2 Millionen Euro finanziert wurde; der Freistaat Thüringen investierte weitere 750.000 Euro. Dieses Zentrum verfügt immerhin über 12 stationäre Palliativbetten und beherbergt auch Lehre und Forschung im Bereich der Palliativmedizin. Der damals ausgeschriebene Lehrstuhl ist aber meines Wissens bis heute noch immer nicht besetzt.

Seit 2008 bestehen zudem in Witten/Herdecke/Datteln und München zwei Lehrstühle für Kinderpalliativmedizin; in Witten/Herdecke, besetzt mit Herrn Prof. Dr. Boris Zernikow, eine Initiative, die von der Vodafone-Stiftung an der Universität Witten/Herdecke verwirklicht worden ist, und in München mit Frau Prof. Dr. Monika Führen (Haunersche Kinderklinik), die von der Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung ermöglicht wurde.

Diese kleinen, aber noch nicht ausreichenden Erfolge sind umso bedeutsamer, als in Deutschland rund 23.000 Kinder und Jugendliche mit unheilbaren Krankheiten leben. Jährlich sterben etwa 5.000 von ihnen an einer solchen Erkrankung.

### 3. Patientenverfügung

Dieses lange und kontrovers diskutierte Thema mit schließlich vier unterschiedlichen Gesetzesentwürfen wurde nun trotz aller Diskussionen in den letzten Monaten der letzten Legislaturperiode des Deutschen Bundestages verabschiedet. Unter dem „3. Änderungsgesetz zum Betreuungsrecht“ traten die Regeln für die Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht in Kraft. Die monatelang geführten Debatten hatten den unschätzbaren Wert, dass tiefgehende Diskussionsinhalte bei Ärzten und Betroffenen zutage treten konnten.

### 4. Was tut Grünenthal für die Palliativmedizin?

Lassen Sie mich hierzu ein Beispiel für unser Engagement erwähnen: die zweite Verleihung des Förderpreises Ambulante Palliativversorgung. Dieser Preis wurde wiederum unter großer Resonanz anlässlich des Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. am 3. Oktober 2009 in Kiel verliehen.

## 1. EINLEITUNG UND BEGRÜSSUNG



Der Preis zeigt, wie dringend kreative Ideen im Bereich Palliativmedizin benötigt werden, um zukunftsweisende Projekte voranzutreiben. Eine ausgezeichnete Arbeit beschäftigt sich mit der Netzwerkbildung hier im Raum Aachen. Es ist erstaunlich, was Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungen erreichen, um auf die Bedeutung der Palliativ- und Hospizarbeit aufmerksam zu machen.

Die Jury hatte die schwierige Aufgabe, aus der Vielzahl ideenreicher Bewerbungen die Personen, Gruppierungen und Institutionen auszuwählen, die sich in besonderer Weise um die Qualitätsentwicklung der ambulanten Palliativversorgung verdient gemacht haben. Die Projekte, die die Jury schließlich ausgezeichnete, haben Vorbildcharakter und sollen zum Nachahmen anregen.

### Die drei Preisträger 2009 sind:

#### 1. Preis:

Ambulante Pädiatrische Palliativversorgungszentren (APPZ) in NRW: Der lange Weg zu einer flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Eingereicht von Prof. Dr. Radbruch, Dr. Saskia Jünger und Prof. Dr. Boris Zernikow aus Datteln.

#### 2. Preis:

Verbesserung der Palliative Care Versorgung von Bürgerinnen und Bürgern im Landkreis Esslingen der Esslinger Initiative e.V.  
Vorgestellt von Dr. med. Nicole Pakaki und Dr. med. Ernst Bühler.

#### 3. Preis:

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

### 5. Wertvolle Hilfe für ein Sterben in Würde

Palliative Care empfinde ich als ein wesentliches Thema, deren Inhalte bei der immer älter werdenden Bevölkerung in Deutschland und Europa nicht mehr wegzudenken sein wird. Sterbende haben häufig den Wunsch, zuhause zu bleiben, bzw. nach Hause, unter ärztlicher Aufsicht, zurückkehren zu dürfen. Die letzte Phase ihres Lebens möchten sie in ihrer vertrauten Umgebung verbringen.

Daher freut es mich umso mehr, dass seit dem 1. Juli 2009 die Caritas, gemeinsam mit Homecare Aachen, in Verbindung mit dem Palliativen Netzwerk für die Region Aachen, einen ambulanten Pflegedienst anbietet. Dieser Dienst soll ein würdevolles Sterben in häuslicher Umgebung ermöglichen. Hier stehen die ehrenamtlichen Hospizhelfer zur Verfügung, um für die Familien da zu sein.

## 1. EINLEITUNG UND BEGRÜSSUNG

**Meine sehr verehrten Damen und Herren,** wie Sie sehen, tut sich in unserem so stark engagierten Thema Palliativmedizin und Hospizwesen sehr viel. Es gibt hoffnungsvolle Neuerungen, die uns glücklich stimmen – sei es die Verankerung der Palliativmedizin in der Approbation, die Gründung neuer Lehrstühle oder die erfolgreiche Vernetzung von ambulanten Pflegediensten. Ich danke Ihnen Allen für Ihren persönlichen Einsatz und hoffe, dass wir auch in den nächsten Jahren so erfolgreich arbeiten können wie bisher, denn wir stehen weiterhin vor großen Herausforderungen.



## 2. ZUSAMMENFASSUNG DER PLENUMSSITZUNG

### WICHTIGE STICHPUNKTE DER PLENUMSVORTRÄGE VON:

- Ulla Schmidt
- Prof. Lukas Radbruch
- Prof. Christof Müller-Busch
- Dr. Birgit Weihrauch
- Martina Špinková
- Dr. Ruthmarijke Smeding
- Wim Janssen
- Dr. Hubert Schindler
- Dr. Bernard Thill
- Isabelle van der Brempt

Moderation: Veronika Schönhofer-Nellessen

**Die ehemalige Gesundheitsministerin Ulla Schmidt** betonte im Rahmen der Veranstaltung die Bedeutung der europäischen Kooperation auch in Fragen der Palliativversorgung: „Die Frage, wie eine Nation mit ihren Sterbenden umgeht, ist ein Gradmesser für ihre humanitäre Grundeinstellung. In Deutschland muss Artikel 1 des Grundgesetzes ‚Die Würde des Menschen ist unantastbar‘ Motor sein für unser Handeln – auch in der Palliativversorgung,“ so die ehemalige Gesundheitsministerin. Ulla Schmidt verwies in diesem Zusammenhang vor allem auf die Tatsache, dass Deutschland bislang das weltweit einzige Land sei, in dem es für Sterbende einen Rechtsanspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung gibt. „Wir haben hier eine Vorbildfunktion, und wir müssen alles dafür tun, dass dieser Anspruch jetzt auch umgesetzt wird,“ so die aktive Unterstützerin der Aachener und der bundesweiten Hospizbewegung.



*Ulla Schmidt,  
Bundesgesundheitsministerin a.D.*

**Veronika Schönhofer-Nellessen, Leiterin der Aachener Service-stelle Hospiz,** erläutert den Ansatz für die international ausgerichtete Tagungsthematik: „Wir kommen im Dreiländereck „Deutschland – Niederlande – Belgien“ mit sehr vielen unterschiedlichen Konzeptionen zur Palliativversorgung in Berührung. Diese Unterschiede wollten wir miteinander ins Gespräch bringen. Zugleich wollten wir aber auch auf die unterschiedlichen gesetzlichen Rahmenbedingungen aufmerksam machen, um daraus für die einzelnen Länder politische Forderungen abzuleiten. Dabei ist die Möglichkeit grenzüberschreitende palliative Versorgung von schwersterkrankten Menschen ein wichtiges Ziel“. Mit hochrangigen Referenten unter anderem aus Belgien, England, Luxemburg, Niederlande, Österreich und Tschechien, haben damit die 77. Aachener Hospizgespräche erstmals den europäischen Horizont der Palliativmedizin und der Hospizarbeit abgesteckt.

## 2. ZUSAMMENFASSUNG DER PLENUMSSITZUNG

**Für Prof. Lukas Radbruch, Präsident der Europäischen Palliativgesellschaft EAPC,** ist die gesamteuropäische Situation noch keineswegs zufriedenstellend: „In vielen Ländern ist der Zugang zu einer ausreichenden Palliativversorgung mehr vom Zufall als vom Bedarf des Patienten abhängig“, kritisiert er in seinem Einleitungsvortrag. Eine gesetzliche Rahmenvorgabe zur Sicherstellung palliativmedizinischer Strukturen sei europaweit eher die Ausnahme als die Regel. Und selbst in Ländern, in denen die Politik die Bedeutung der Palliativmedizin erkannt habe – wie in Deutschland –, hapere es häufig an der entschlossenen Umsetzung durch Kassen und Funktionsträger vor Ort. Ein besonderes Augenmerk richtete Radbruch jedoch auf die unterschiedlichen politischen Ansätze in der Euthanasie-Diskussion: „Die Überlegungen zur Legalisierung der so genannten Euthanasie und der ärztlichen Hilfe zum Suizid sind und bleiben eine anhaltende Bedrohung für die wirklich konsequente und humanitäre Versorgung der Menschen am Lebensende,“ betonte Radbruch unter dem Beifall der Zuhörer.



**Prof. Christof Müller-Busch, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin,** wies auf die kulturellen Unterschiede in den Sterbekulturen der europäischen Länder hin: „Im Vergleich zur Antike stellt die gelassene Akzeptanz des Todes heute eher die Ausnahme als die Regel dar,“ so Müller-Busch. Gerade in der unterschiedlichen Auffassung zu Tod und Sterben könnten und müssten sich die Länder Europas gegenseitig in ihren Ansätzen und in ihrer jeweiligen Historie befruchten. Die Medizin müsse dabei wieder lernen, ihre Grenzen zu akzeptieren, um damit das Sterben als Teil des Lebens zu erkennen und medizinisch zu begleiten.

## 2. ZUSAMMENFASSUNG DER PLENUMSSITZUNG



**Auch Dr. Birgit Weihrauch, Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes,** betonte besonders die Chancen, in einem enger zusammenrückenden Europa voneinander zu lernen und unterschiedliche Versorgungsmodelle zu vergleichen. Hier sei die Politik bislang noch wesentlich weniger mobil als die einzelnen Bürger. Zwar werde durch die Institutionen der EU und durch länderübergreifende Initiativen der Palliativbewegung sehr viel Wissen und Datenmaterial zusammengetragen, „in der Umsetzung scheitern jedoch die Erkenntnisse häufig am Vorrang der politischen Souveränität der Mitgliedstaaten – besonders in den Ressorts der Gesundheits- und Familienpolitik“, so die Analyse Birgit Weihrauchs.

Die Vielfalt aber auch die vielfältigen Herausforderungen für Palliativmedizin und Hospizarbeit auf europäischer Ebene wurden von den zahlreichen internationalen Referenten und den hochrangigen Gästen aus Politik, Wissenschaft und Medizin eindrucksvoll bestätigt. So wies **Martina Špinková** von der **Hospice Association Cesta Domů** in **Prag** darauf hin, dass nur zwei Prozent der Sterbenden in Tschechien eine hospizliche Betreuung erfahren. Für sie liegt die Überwindung dieses Problems nicht allein im Bau von Hospizhäusern, sondern vor allem in einer neuen Haltung dem Sterben gegenüber. **Dr. Ruthmarijke Smeding** vom **Marie Curie Palliative Care Institute** in **Liverpool** betonte besonders die unterschiedlichen Auffassungen in der Einbeziehung des Ehrenamtes in die Hospizarbeit: „Wir beobachten hier eine besonders große Spannweite, weil die verschiedenen Länder in ihrer Entwicklung, aber auch in ihren Edukations- und Gesundheitsstrukturen sehr unterschiedlich sind.“ **Wim Janssen** vom **Integraal Krankercentrum** in **Maastricht** sieht allerdings gerade diese unterschiedlichen politischen Rahmensetzungen als Quelle der Kreativität und der Inspiration: „Man muss nur die Herausforderungen annehmen.“

## 2. ZUSAMMENFASSUNG DER PLENUMSSITZUNG



Für Veronika Schönhofer-Nellessen sind diese vielfältigen Ansichten eher Chance als Hemmnis: „Wir haben mit dem europäischen Ansatz unseres 77. Hospizgesprächs gezeigt, dass die Hospizbewegung in Europa weit über den kulturellen und politischen Rahmen der einzelnen Länder hinausgeht. Wir sollten diese bunte Palette nutzen um ein möglichst vielfarbiges Bild der europäischen Hospizbewegung zu malen.“ Die politischen Verantwortlichen forderte Schönhofer-Nellessen auf, von dieser Vielfalt zu lernen und die politische Rahmensetzung zur palliativmedizinischen Versorgung entsprechend weit zu gestalten.

## 2. ZUSAMMENFASSUNG DER PLENUMSSITZUNG



Dr. Hubert Schindler

Der Begriff des PalliativCare Teams (PCT) ist für **Dr. Hubert Schindler vom Verband der Ersatzkassen (vdek)** versicherungstechnisch schwer zu füllen: PCTs werden zwar in der Gesetzesbegründung erwähnt, aber nicht im Gesetz selbst. Leistungserbringer werden in anderen Passagen des Gesetzes genannt, aber PCTs zählen nicht dazu. Damit muss abrechnungstechnisch eine ganz neue Leistungserbringerkategorie aufgebaut werden. Gerade die Zusammenführung von Ehrenamt und Profession ist für PCTs von großer Bedeutung und muss mit Leben gefüllt werden. Schwierig ist es für die PCTs derzeit, Verträge zu bekommen. Was braucht es dafür? Die PCTs müssen sich zunächst darüber im Klaren sein, dass sie für ihre Region die Sicherstellung zu gewährleisten haben. Schwierig ist auch, eine einheitliche Vergütung für die PCTs zu vereinbaren und die Abrechnung dieser Vergütung auch organisatorisch zu gewährleisten. Für Kassen ist es ein Problem, jedes PCT nach einer eigenen Systematik zu vergüten, deswegen ist es wichtig, dass sich die Teams eines KV-Bezirks abstimmen, um eine gemeinsame Vergütungssystematik aufzubauen. Dringend notwendig ist es darüber hinaus, in Zukunft eine Qualitätssicherung für die PCTs aufzubauen.



Dr. Bernard Thill

Im Vergleich mit der relativ gut geregelten Situation in Deutschland setzt sich **Dr. Bernard Thill, Leiter der Palliativstation am Hôpital D'Esch-sur-Alsette**, sehr kritisch mit der Palliativpolitik in Luxemburg auseinander. Mit der Initiative „Omega 90“ wurde zwar vor ca. 20 Jahren erstmals Palliativarbeit in Luxemburg möglich, und in allen Krankenhäusern gibt es inzwischen palliative Versorgungsstationen. Große Probleme wirft aber die seit März 2008 gleichzeitig bestehende gesetzliche Regelung zu Euthanasie auf. Die scheinbaren Erfolge der Palliativbewegung werden dadurch konterkariert. Problematisch ist auch, dass Palliativversorgung in Luxemburg nur für 35 Tage gewährt werden kann. Danach kann zwar diese Zeit auf Antrag um weitere 35 Tage verlängert werden, die Situation ist aber ausgesprochen schizophren, denn die Palliativversorgung ist zeitlich limitiert, während zugleich kontinuierlich ein Recht auf Tötung durch Euthanasie besteht. Vor diesem Hintergrund macht Thill sich große Sorgen, ob eine menschenwürdige Palliativkultur in Luxemburg zukünftig überhaupt eine Chance hat.

## 2. ZUSAMMENFASSUNG DER PLENUMSSITZUNG

**Isabelle van der Brempt, Ministerium für Gesundheit und Soziales, Belgien, Brüssel**, informierte in ihrem Vortrag über die Geschichte und die aktuelle Situation der Palliativversorgung in Belgien. Bereits seit 1991 ist palliative Versorgung in Belgien als Leistung der Krankenkassen möglich. Seit 1994 gibt es zusätzlich die Möglichkeit, für die Palliativpflege von Angehörigen bis zu 2 Monate finanzierten Sonderurlaub zu erhalten. Ab 1997 wurde die Arbeit durch die Etablierung intersektoral vernetzter Palliativpflegeverbände deutlich erleichtert. Basis dieser derzeit 25 Verbände waren die Erfahrungen von Politik und Akteuren mit der praktischen Umsetzung der Palliativversorgung in den vorangegangenen Jahren. Damit konnte auf der Grundlage multidisziplinärer Begleittteams bereits Ende der 90er Jahre eine umfassende Palliativversorgung in Belgien etabliert werden. Problematisch ist allerdings die Befristung der Pflege auf 30 Tage (maximal einmal verlängerbar um weitere 30 Tage) und die knappe Finanzierung von derzeit ca. 550,- Euro pro Patienten für jeweils einen Monat. Im Jahr 2008 wurden in Belgien für Palliativversorgung rund 160 Mio. Euro aufgewendet. Erschwert und infrage gestellt wird die Arbeit durch ein Euthanasiegesetz, das das belgische Parlament bereits im Mai 2002 verabschiedet hat. Anfang 2010 soll mit der Umsetzung eines ambulanten Kinderpalliativdienstes begonnen werden. Aktuell offene Fragen sieht Isabell van der Brempt vor allem im Bereich der Ausbildung des Palliativpersonals, bei der Auswertung der Palliativangebote und bei der Definition des Palliativpatienten.



*Isabelle van der Brempt*



### 3. eMAIL-DIALOGE — DR. ALBRECHT KLOEPFER IM MAIL-GESPRÄCH MIT...



Dr. Albrecht Kloepfer



Prof. Dr. Lukas Radbruch

#### 3.1 PROF. DR. LUKAS RADBRUCH

*Kloepfer:* Sehr geehrter Herr Professor Radbruch, wie stellt sich aktuell die Situation der europäischen Palliativversorgung dar?

*Radbruch:* Sehr dynamisch, in den meisten Ländern. Es passiert unglaublich viel in den letzten Jahren. Allerdings immer noch mit großen Unterschieden zwischen den Ländern und Regionen.

*Kloepfer:* An welcher Position steht Deutschland im Rahmen der europäischen Palliativversorgung?

*Radbruch:* Nach dem Eurobarometer auf Platz 8. Das ist auch der Rang im Martin-Moreno Report für das Europäische Parlament.

*Kloepfer:* Können Standards helfen, die Lage grenzüberschreitend zu verbessern?

*Radbruch:* Ja, weil sie zum einen für die Lobbyarbeit der nationalen Fachgesellschaften genutzt werden können, und zum anderen den Diskurs über diese Standards ermöglichen.

*Kloepfer:* Wie ist die Ausbildungssituation europaweit?

*Radbruch:* Einen Facharzt Palliativmedizin gibt es nur in Irland und UK, vergleichbar mit Deutschland gibt es Subspezialisierungen auch noch in anderen Ländern (insgesamt 5 mit Deutschland). Es gibt inzwischen ein europäisches Curriculum für Ärzte und ein weiteres für Pflegepersonal.

*Kloepfer:* Gibt es eine europäische Tendenz zur Legalisierung von Sterbehilfe und welche Gefahren erwachsen daraus?

*Radbruch:* Nein, nachdem Diane Pretty vor dem Europäischen Gerichtshof auf ihr Recht zur aktiven Sterbehilfe einklagen wollte, haben die Richter festgestellt, dass es kein Anrecht auf Euthanasie in Europa geben kann. Es ist allerdings bedenklich, dass mittlerweile das dritte Land (Luxemburg) die Euthanasie legalisiert hat.

*Kloepfer:* Lieber Herr Professor Radbruch, herzlichen Dank für diesen eMail-Dialog!

## 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT DR. ANDREAS WITTRAHM

### 3.2 DR. ANDREAS WITTRAHM

*Kloepfer:* Sehr geehrter Herr Wittrahm, in welchem Maße sehen Sie Europa als kulturelle Einheit und gilt dies auch in der Palliativversorgung?

*Wittrahm:* Europa (wenn auch in nicht besonders scharfen Abgrenzungen) kann als gemeinsamer Kulturraum mit einem gewissen Pool an identischen Werten gesehen werden. Die Grundlage dafür liegt zunächst in der antiken Tradition, die griechisch-römisches Denken einerseits und jüdisch-frühchristliche Vorstellungen andererseits zusammengeführt und zu einer spezifischen Vorstellung vom menschlichen Leben und Sterben geführt hat. Beide Traditionen zusammen formen unsere Vorstellung vom Menschen als ein autonomes, d.h. selbstbestimmtes Wesen, das dennoch durch seine Beziehungsfähigkeit und seine Angewiesenheit auf Beziehungen sein unverlierbares Mensch-Sein voll verwirklicht.

Beide aus der Antike überlieferten Vorstellungen vom Menschen und seiner Welt wirken jedoch nicht mehr unmittelbar fort, sondern sind gebrochen durch die europäische Aufklärung, die die europäische Tradition dahingehend radikalisierte, dass sie den Menschen in den Mittelpunkt des Kosmos holte und begann, alle Lebensverhältnisse um ihn herum zu ordnen, zu verstehen und zu gestalten.

Allerdings wirken diese wichtigen Einflüsse der Tradition auf das zeitgenössische Menschenbild nicht überall in gleicher Weise und auch nicht zeitgleich. Die Reformation hat ein weltanschauliches Nord-Süd-Gefälle geschaffen, das im nördlichen Europa ein liberaleres, im südlichen Europa ein strikteres Denken über den Menschen und dessen Gestaltungsspielräume eines individuellen Lebens (und Sterbens) zur Folge hat; die ost-westliche Teilung des Kontinentes nach dem 2. Weltkrieg hat in den ehemaligen Ostblock-Staaten auf der Basis des Dialektischen Materialismus die Transzendenz-Dimension des menschlichen Lebens (vorübergehend?) fast verschwinden lassen.

Insofern bedarf es – auf der Basis gemeinsamer Grundlagen – verstärkten Austausch und Verständigung, um im Denken die richtige Balance zwischen Freiheit und Selbstbestimmung einerseits sowie Akzeptanz der Kreatürlichkeit und Bindung andererseits und im Handeln die dieser Würde angemessenen Maßstäbe zu finden.



*Dr. Andreas Wittrahm*



### 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT DR. ANDREAS WITTRAHM

In der Palliativ-Versorgung bedeutet dies, dass die Suche nach einem guten Sterben als gemeinsame Aufgabe des Sterbenden und seiner Begleiter in der europäischen Tradition gut verankert ist. Die Achtung vor dem Leben als unverfügbarem Gut und der gleichzeitige Anspruch, dieses Leben in jeder Lage gestalten zu dürfen, gibt den europäischen Palliativgesellschaften die Legitimation, das Leben der Sterbenden zu behüten, ohne es in irgendeiner Richtung manipulieren zu müssen.

*Kloepfer:* Gibt es in Europa bzw. im Christentum eine andere Auffassung von Leid, und was folgt daraus für die Palliativbewegung?

*Wittrahm:* Fangen wir mit der christlichen Tradition an: Sie (aner-)kennt das Leid des Menschen, ob individuell oder kollektiv, und sie stellt insbesondere mit den alttestamentlichen Psalmen Gebets- und Meditationstexte, um dem Leid Ausdruck zu verleihen, sowie in der Gestalt des leidenden Christus ein Symbol, um im Leid Solidarität zu erfahren.

Die christliche Tradition weiß darum, dass Leid zum Leben gehört, und dass Menschen sich dem Leid stellen, sich damit auseinandersetzen und daran möglicherweise sogar wachsen können. Das alles „rechtfertigt“ das Leid keineswegs, und die christliche Anthropologie verlangt vom Menschen weder, das Leid zu suchen noch es einfach hinzunehmen. Der leidende Mensch ist immer ein Aufruf an alle Mitmenschen, alle ihre fachlichen Kompetenzen und Qualifikationen einzusetzen, um das Leid zu bekämpfen, und ihre menschlichen Möglichkeiten zu realisieren, um in der Begegnung mit dem leidenden Menschen das Leid zu lindern. Was die christliche Tradition strikt verweigert, ist allein die Vorstellung, das Leid ließe sich bekämpfen, indem der Leidende beseitigt wird.

Hier gibt es in der europäischen Geistesgeschichte eine kleine, äußerst inhumane Seitenlinie, die leidende Menschen nicht des Lebens würdig betrachtet. Innerhalb dieser neuzeitlichen Tradition wird das Lebensrecht entweder an Funktionalität (von außen bestimmt) oder an eine wie immer definierte „Lebensqualität“ (subjektiv bestimmt) geknüpft. Dahinter liegt letztlich die Unfähigkeit, mit der beängstigenden Erinnerung an die menschliche Unvollkommenheit umzugehen. In dieser – auf der äußersten politischen Rechten ebenso wie auf der extremen Linken – angesiedelten Ideologie unterscheidet man Qualitätsstufen menschlicher Existenz, um nur bestimmten Qualitäten – wie immer definiert – das Recht auf Leben zuzugestehen bzw. bei bestimmten Qualitäten (etwa Demenz) das Recht auf gewaltsame Beendigung des Lebens zuzulassen.

### 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT ULLA SCHMIDT

Die Palliativgesellschaften einschließlich der Europäischen Palliativgesellschaft, die sich der Bekämpfung des Leidens am Lebensende verschreiben, aber sich der Option der gewaltsamen Beendigung des Leidens durch Tötung des Leidenden verweigern, befinden sich in eindeutiger Übereinstimmung mit der christlichen und humanistischen Tradition Europas und tragen ihrerseits durch ein effektives und humanes Handeln in der Begleitung Sterbender dazu bei, diese Tradition wach und lebendig zu halten.

*Kloepfer:* Lieber Herr Dr. Wittrahm, herzlichen Dank für diesen eMail-Dialog!

#### 3.3 ULLA SCHMIDT

*Kloepfer:* Sehr geehrte Frau Schmidt, vor allem aufgrund Ihrer Initiativen ist in der letzten Legislaturperiode in der Palliativversorgung viel geschehen. Wie muss es aus Ihrer Sicht jetzt weiter gehen?

*Schmidt:* In der letzten Legislaturperiode haben wir das gesetzlich Notwendige geregelt, um den Menschen ein Sterben in Würde zu ermöglichen, nach Wunsch auch in der eigenen häuslichen Umgebung. Wir sind jetzt das einzige Land in der Welt, das einen individuell einklagbaren Rechtsanspruch auf spezialisierte ambulante palliativmedizinische Versorgung hat. Jetzt kommt es darauf an, durch Verträge zwischen Krankenkassen und den Palliative Care Teams eine flächendeckende Versorgung auch unter besonderer Berücksichtigung der Bedürfnisse der Kinder sicherzustellen und die Versorgung immer wieder neuen Bedürfnissen anzupassen.

*Kloepfer:* Wo liegen die Gefahren?

*Schmidt:* Die Gefahren der Pläne der neuen Bundesregierung sehe ich darin, dass die Steigerung der Kosten im Gesundheitswesen auf die Versicherten abgewälzt wird, die Finanzierung der Angebote und Leistungen regionalisiert wird und der Risikoausgleich rückgeführt wird. Wenn die schwarz-gelbe Regierung ihre Pläne tatsächlich umsetzt, dann fehlt den Krankenkassen Geld, und notwendige Verträge und die Weiterentwicklung der Verträge zur Verbesserung der Qualität werden darunter leiden, denn spezialisierte ambulante palliativmedizinische Versorgung muss sich immer wieder neuen Herausforderungen anpassen.



Ulla Schmidt

### 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT WIM JANSSEN

*Kloepfer:* Wie kann die Bundespolitik die Prozesse in Europa beschleunigen?

*Schmidt:* Die Prozesse zur Verbesserung der Palliativversorgung in Europa lassen sich beschleunigen durch einen regen Austausch, durch Benchmarking der verschiedenen Versorgungskonzepte sowie durch grenzüberschreitende Verträge oder Kooperationsprojekte.

*Kloepfer:* Liebe Frau Schmidt, herzlichen Dank für diesen eMail-Dialog!

#### 3.4 WIM JANSSEN



Wim Janssen  
Integraal Kankercentrum, Maastricht

*Kloepfer:* Sehr geehrter Herr Janssen, die Abdeckung mit Hospizversorgung in den Niederlanden scheint mir sehr gut, Sie fangen jetzt an, mit REPAL eine vorzügliche Datensammlung zur Hospizversorgung aufzubauen. Was sind die wichtigsten Ergebnisse?

*Janssen:* REPAL gibt einen Einblick in etwa 30 Hospizeinrichtungen. Es ist also nicht möglich, absolute und allgemeine Aussagen zu machen; es gibt ja etwa 240 Hospize in den Niederlanden. Aber die bisherigen Ergebnisse sind ausreichend, um eine gute Einschätzung der Trends vorzunehmen.

#### Die zehn wichtigsten Ergebnisse lauten nach unserer Analyse:

1. Nicht alle Patienten werden tatsächlich aufgenommen. Der größte Teil der Patienten stirbt noch vor Aufnahme in ein Hospiz (etwa 52,4 Prozent); 13,4 Prozent der Antragsteller sind zu krank, um noch in ein Hospiz verlegt zu werden.
2. Patienten werden nicht nur von Ärzten oder Pflegekräften angemeldet, sondern sie melden sich häufig auch selber an. In Zahlen: Wir haben etwa 12,1 Prozent Selbstanmeldungen, circa 29,4 Prozent der Anmeldungen kommen vom Hausarzt, 31,7 Prozent von Pflegekräften.
3. Nicht zu Hause sterben zu wollen, ist der häufigste Grund für die Anmeldung. Sterben im Hospiz wünschen sich 70,7 Prozent; 50,9 Prozent erhoffen sich eine Unterstützung für die Angehörigen, für 35,4 Prozent steht die Bekämpfung von Schmerzen und anderen Krankheitssymptomen im Vordergrund, 50,4 Prozent sehen einen Bedarf zu intensiverer Pflege. (Die Nennung mehrerer Beweggründe war möglich.)

### 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT WIM JANSSEN

4. Patienten werden oft bei weit fortgeschrittenem Krankheitszustand angemeldet. 50,8 Prozent der Patienten kommen innerhalb von 48 Stunden, 54,4 Prozent innerhalb von zwei Wochen.
5. Die mittlere Verweildauer beträgt 14 Tage. 50 Prozent der Patienten sterben allerdings innerhalb von 7 Tagen. Die übrigen Bewohner bleiben durchschnittlich 29 Tage im Hospiz.
6. Wenn es Wartezeiten gibt, betragen diese durchschnittlich 5,7 Tage. In Einrichtungen ohne Wartezeit erfolgt die Aufnahme in der Regel am nächsten Tag.
7. Durchschnittlich sind die Hospizplätze zu 80 Prozent ausgelastet. Vor allem Pflegeheimen angegliederte Einrichtungen haben eine höhere Auslastung. Bei Altenheimen und privaten Hospizen ist die Auslastung geringer.
8. Die meisten Patienten leiden an Krebs (83,5 Prozent), Herzinsuffizienz (4,3 Prozent) oder COPD (2,2 Prozent).
9. Technische Hilfsmittel werden eher selten verwendet. Bei 25 Prozent der Patienten kommt keinerlei Technik zum Einsatz. Häufigste Hilfsmittel sind Infusionen, Sauerstoff oder Katheter.
10. Komplementäre Pflegemethoden etwa Musiktherapie oder Aromatherapie werden nur bei etwa 30 Prozent der Patienten angewendet.

*Kloepfer:* Der Anteil der islamischen Bevölkerung in den Niederlanden ist recht hoch, trotzdem haben nach Ihren Daten keine Muslime die Angebote der Palliativversorgung in Anspruch genommen. Wie erklären Sie sich diese Diskrepanz und was erwachsen daraus für Probleme?

*Janssen:* In der islamischen Bevölkerung ist es Ehrensache, die Angehörigen selber zu versorgen und zu begleiten. Man spricht in diesen Bevölkerungsgruppen nicht über den Tod, um dem Sterbenden nicht die Hoffnung zu rauben. Ein Hospiz bietet deshalb für Muslime keine Alternative, denn dann müsste man ja über das zu erwartende Sterben sprechen. Wir haben den Eindruck, dass bei muslimischen Patienten möglicherweise weniger Symptomkontrolle stattfindet. Wir sollten uns allerdings daran erinnern, dass auch die europäische Bevölkerung bis vor kurzem die Pflege der Angehörigen selbst übernommen hat. Erst in jüngster Zeit haben wir ja Pflege- und Altenhäuser und Hospize, und deshalb verbleiben Patienten nicht mehr zu Hause, oder die Kinder leben weit entfernt und die Pflege ist aus praktischen Gründen nicht möglich.





### 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT WIM JANSSEN

Tatsächlich ergeben sich aber für die islamische Bevölkerung eine Reihe von Problemen: Wir beobachten eine Überforderung der Angehörigen sowie eine geringe Symptomkontrolle, also mehr Schmerzen und andere Probleme für die Patienten. Die größte Herausforderung ist für mich die Gestaltung des Übergangs zwischen der alten Kultur und der gemischten Kultur in der die jüngere Generation verbleibt und lebt.

*Kloepfer:* Der Großteil der Bewohner der Hospizeinrichtungen in den Niederlanden verblieben nur sieben Tage oder kürzer in den Einrichtungen. Drängt sich da nicht der Verdacht auf, dass sich die Hospizarbeit in der Krisenintervention am Lebensende erschöpft?

*Janssen:* Es stimmt, auch wir sehen diese Funktion der Krisenintervention. Vielleicht müssen wir aber feststellen, dass dies auch ein Wunsch der Patienten und Angehörigen sein kann: „Wir versuchen es zu Hause, aber wenn das nicht mehr geht, haben wir die Möglichkeit einer Aufnahme in ein Hospiz.“ Diese Fürsorge beruhigt auch. Hospize bieten also zwei Gruppen Raum: Gästen, die nur sehr kurz verbleiben und bei denen die Aufnahme hilft, eine akute Krisensituation am Lebensende zu meistern, und Gästen, die längere Zeit verbleiben, weil eine angemessene Versorgung zu Hause nicht möglich ist. Für beide Gruppen bieten Hospize eine Lösung zur Versorgung am Lebensende.

*Kloepfer:* Lieber Herr Janssen, herzlichen Dank für diesen eMail-Dialog!

#### 3.5 MARTINA ŠPINKOVÁ

*Kloepfer:* Sehr geehrte Frau Špinková, wie ist die aktuelle Situation der Hospizbewegung in Tschechien?

*Špinková:* In den letzten 13 Jahren entstanden 14 stationäre Hospize und Palliativambulanzen sowie 4 mobile Hospize und weitere Aktivitäten, die mehreren tausend Menschen halfen, in Würde zu sterben und die Erfahrung mit dem würdigen Sterben an die Nahestehenden und an weitere zigtausende Menschen zu vermitteln. Es wurde eine spezialisierte Fortbildung für Palliativmedizin (und Schmerzbehandlung) eingerichtet, und diese Zusatzqualifikation ist auch bereits von sehr vielen Ärzten erworben worden. Die Menschen haben weniger Angst, darüber zu reden, wo und wie das Leben gut zu beenden sei. Es stehen moderne Mittel zur Schmerzlinderung und zur Behandlung anderer Symptome zur Verfügung.

### 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT MARTINA ŠPINKOVÁ

Im Gesetz über die öffentliche Krankenversicherung ist es gelungen, die Möglichkeit der Erstattung dieser Betreuung durchzusetzen, allerdings werden die stationären Hospize demgemäß leider nur zum Teil bezahlt. Ein grundlegendes Gesundheitsgesetz fehlt jedoch, das derzeit gültige Gesetz stammt aus dem Jahre 1966 und obwohl es mehrfach novelliert wurde, ist es noch von der kommunistischen Weltanschauung geprägt. Eine qualitativ hochwertige palliative Betreuung zum Ende des Lebens wird nur drei Prozent derjenigen zuteil, die bei uns jährlich sterben.

*Kloepfer:* Erfahren Sie politische Unterstützung?

*Špinková:* Vieles ist gelungen, aber meistens nur aufgrund des Enthusiasmus einiger Weniger, da noch immer das grundlegende Verständnis der Politiker fehlt. Mehrere freiwillige Initiativen haben schon Konzepte für eine gute, allgemein zugängliche und ökonomisch ausführbare palliative Pflege in unserem Lande verfasst. Diese Konzepte haben jedoch bisher keine Resonanz in den entscheidenden politischen Kreisen gefunden, da dort eher partikuläre und kurzfristige Interessen im Vordergrund stehen. Wenn es aber keine Bereitschaft gibt, Konzepte für gute Palliativpflege zu akzeptieren, ist es natürlich nicht möglich eine entsprechende Gesetzgebung bzw. eine Finanzierung zu realisieren.

*Kloepfer:* Sehen Sie einen Zusammenhang zwischen der aktuellen Situation und der politischen Vergangenheit Ihres Landes?

*Špinková:* Unsere Gesellschaft hat sich in vielerlei Hinsicht – insbesondere im medizinischen Bereich – außerordentlich rasch entwickelt. Wir haben hervorragende Geräte und wirksame Medikamente, und meistens wissen wir mit ihnen auch ausgezeichnet umzugehen. Dennoch sind wir im Vergleich mit vielen alten Kulturen eine eher „barbarische“ Gesellschaft. Hier sehe ich das schlechte Erbe des Kommunismus. Beispielsweise gibt es nur für 50 Prozent der Bevölkerung eine ordentliche Bestattung, und in Städten sind diese Zahlen noch schlimmer. Wir haben nämlich keine Rituale zur Verfügung, die uns helfen, das Sterben, den Tod und weitere wesentliche und auch feinere Gegebenheiten adäquat aufzugreifen und in unser Leben einzugliedern. Vieles, was uns so behilflich sein könnte, die Bürde des Lebens zu tragen und die Augen für wichtige Dinge zu öffnen, erkennen wir nicht an, sehen wir nicht, können uns damit nicht abfinden – oder wir haben es einfach vergessen. Den Gedanken an das Sterben und an das Ende des menschlichen Lebens verschieben wir, indem wir weder wissen, noch sehen wollen. Wenn dann das Leben eines uns nahe stehenden Menschen endet, wissen wir



Martina Špinková

### 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT MARTINA ŠPINKOVÁ

nicht, was wir tun sollen. Wir sind hilflos und ratlos. Und zwar gerade in Augenblicken, in denen unsere Allernächsten oder jene, die unserer Fürsorge anvertraut wurden, unsere Hilfe am meisten brauchen.

In unserem Land setzen wir uns selbstverständlich auch immer noch mit der spezifisch postkommunistischen Gesellschaft auseinander – wir sind daran gewöhnt, dass der Staat für uns Dinge löst. Und wenn er es nicht tut, schimpfen wir, und arbeiten selber zu wenig daran, dass sich die Dinge zum Besseren wenden, damit alles so ist, wie wir es uns wünschen.

In dieser Hinsicht ist die Rolle der palliativen Fürsorge und der Hospize durch nichts zu ersetzen. In den letzten Jahren tragen die auf diesem Gebiet tätigen Menschen wesentlich zur Änderung der Anschauung über das Ende des Lebens, sowie zur Verringerung der Angst bei und helfen so den Menschen, sich selbstständiger zu entscheiden. Die Lösung liegt nicht nur im Bau von Hospizhäusern, sondern vor allem in einer neuen Haltung dem Sterben gegenüber.

*Kloepfer:* Wie muss es weitergehen?



*Špínková:* Die wichtigsten Schritte, die die Palliative Versorgung in Tschechien verbessern könnten, liegen, meiner Meinung nach, auf zwei Ebenen. Da ist zum einen die allgemeine kulturelle Änderung der Haltung dem Tode und dem Sterben gegenüber und die Befreiung von der Passivität in diesen existenziellen Angelegenheiten. Darüber hinaus muss es aber auch Veränderungen auf politischer Ebene geben. Die oben genannte Befreiung von der Passivität und die Überzeugungskraft von guten Beispielen, müssen in den allgemeinen politischen Willen einmünden, die gesellschaftliche Bedeutung der Palliativpflege zu akzeptieren und die Betreuung überall zu verbessern, wo die Menschen sterben. Sehr wichtig ist in diesem Sinne die Kombination von guten lokalen Beispielen und internationaler Zusammenarbeit, die uns fehlt. Das mag vielleicht utopisch klingen, ich bin aber überzeugt, dass die rechte Zeit gekommen ist, aus der guten palliativen Pflege ein wichtiges europäisches Thema mit hoher Priorität zu machen. Die Unterstützung der Sterbenden und ihrer Angehörigen ist mindestens genauso wichtig, wie die Subventionen von Landwirtschaft.

*Kloepfer:* Liebe Frau Špínková, herzlichen Dank für diesen eMail-Dialog!

## 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT DR. BIRGIT WEIHRAUCH

### 3.6 DR. BIRGIT WEIHRAUCH

*Kloepfer:* Sehr geehrte Frau Dr. Weihrauch, wo ist Palliativversorgung in Europa institutionell verankert?

*Weihrauch:* Mit ihrer Initiative hat Cicely Saunders, Begründerin der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin, vor über 40 Jahren eine europäische (und auch weit über Europa hinausreichende) Initiative in Gang gesetzt, die in vielen Ländern Europas zu einer dynamischen Entwicklung und einer Institutionalisierung der Palliativversorgung geführt hat. Und darauf kommt es an: die Hospizidee und die Strukturen der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung strukturell und finanziell in die Gesundheitssysteme zu integrieren. Die Hospizbewegung als eine Bürgerbewegung hat diese Entwicklungen in Deutschland in den vergangenen rund 25 Jahren maßgeblich gefördert. Die Entwicklungen sind in den europäischen Ländern aufgrund ihrer je individuellen Geschichte und Kultur, aber auch aufgrund der Verschiedenartigkeit ihrer Gesundheitssysteme zum Teil ganz unterschiedlich. Umso wichtiger, dass die großen europäischen Organisationen – insbesondere die WHO, das europäische Parlament und der Europarat sowie vor allem auch die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin (EAPC) – die europaweiten Diskussionen und den Austausch zwischen den Ländern Europas fördern und unterstützen.



*Dr. Birgit Weihrauch*

*Kloepfer:* Welche Bedeutung kommt den Euregio-Aktivitäten dabei zu?

*Weihrauch:* Die Euregios haben für das Zusammenleben der Bürger in Europa und die Entwicklung neuer, möglichst unbürokratischer Ansätze in der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit eine wichtige Bedeutung, gerade auch bezogen auf die Gesundheitsversorgung. Entlang der Grenzen wird der europäische Alltag gelebt. Die Euregios sind quasi Praxislabors, die Antworten darauf geben können, wie – auch über die unmittelbare Nachbarschaft hinaus – der Mobilität der Bürgerinnen und Bürger in Europa Rechnung getragen und gegenseitiges Lernen ermöglicht werden kann. Das Thema der Hospizarbeit und Palliativversorgung ist bislang nur vereinzelt Thema der Euregios.

Gerade in der Euregio Maas-Rhein mit der unmittelbar an den Grenzen zu den Niederlanden und Belgien gelegenen Stadt Aachen und eine der am weitesten entwickelten Euregios in Europa, bieten sich vielfältige Anhaltspunkte für grenzüberschreitende Initiativen. Wo bieten sich ggf. für die Bürgerinnen und Bürger Möglichkeiten, Angebote jenseits der Grenze in Anspruch zu nehmen? Kann man, beispielsweise in der

### 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT DR. BIRGIT WEIHRACH



Aus-, Fort- und Weiterbildung, Angebote gemeinsam entwickeln und nutzen – im Sinne eines Ressourcen-Sharings? Wo ergeben sich Möglichkeiten, voneinander zu lernen? Vor allem aber erfordert die unmittelbare Nachbarschaft zu den Niederlanden und Belgien, sich mit unseren Nachbarn über das Thema der aktiven Sterbehilfe auseinander zu setzen, eine Diskussion, die wir in Europa führen müssen, gerade weil wir die aktive Sterbehilfe nicht für den richtigen Weg halten.

*Kloepfer:* Was hat es mit dem Charta-Prozess zur Palliativversorgung auf sich?

*Weihrauch:* Mit der Entwicklung einer Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen haben die DGP, der DHPV und die BÄK gemeinsam einen Konsensusprozess initiiert, in dem es darum geht, zu dem breiten Themenspektrum der Hospizarbeit und Palliativmedizin die Auseinandersetzung und den Dialog in unserer Gesellschaft zu fördern, Orientierung und Perspektiven zu entwickeln und sich über gemeinsame Ziele und gemeinsames Handeln in der Zukunft zu verständigen. Der Charta-Prozess ist aus einer internationalen Initiative auf dem EAPC-Kongress 2007, den Budapest Commitments, entstanden und soll auch den europäischen Dialog fördern. Der nationale Dialog in Deutschland – unter Beteiligung von rund 200 Experten aus allen relevanten gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Gruppen und Organisationen – ist damit zugleich eingebettet in einen europäischen Diskussionsprozess, an dem derzeit 19 Länder in Europa beteiligt sind.

*Kloepfer:* Und wie stellt sich die internationale Situation des Ehrenamtes dar?

*Weihrauch:* Die rund 80.000 Ehrenamtlichen in Deutschland sind die besondere Stärke und das Merkmal der Hospizbewegung als einer Bürgerbewegung. Sie haben bei der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen eine ganz eigene Funktion und sind nicht zuletzt auch ein wesentlicher Garant dafür, dass der gesellschaftliche Prozess des Bewusstseinswandels und der Einstellungsänderung zu Sterben und Tod weiter geht. Auch in den meisten anderen, vor allem westlichen Ländern Europas hat das Engagement Freiwilliger – bei allen damit verbundenen Unterschieden – wesentliche Bedeutung und hat häufig der Palliativversorgung, wie auch in Deutschland, den Weg geebnet; fast überall werden die Ehrenamtlichen auch für ihre Tätigkeit geschult.

Anders ist die Situation sicher in Osteuropa, wo es in der Regel viel schwieriger ist, Ehrenamtliche zu gewinnen. Aufgrund ihrer grund-

### 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT DR. BIRGIT WEIhraUCH / DR. RUTHMARIJKE SMEDING

sätzlichen Bedeutung müssen das freiwillige Engagement und die Hospizbewegung auch in der Zukunft wichtige Themen im europäischen Dialog sein.

*Kloepfer:* Liebe Frau Dr. Weihrauch, herzlichen Dank für diesen eMail-Dialog!

#### 3.7 DR. RUTHMARIJKE SMEDING

*Kloepfer:* Sehr geehrte Frau Dr. Smeding, sie arbeiten mit in dem Projekt „OpCare 9“. Was ist damit gemeint?

*Smeding:* OpCare 9 ist ein Europäisches Projekt, bei dem in sieben europäischen und zwei nicht-europäischen Ländern gemeinsam eine Bestandsaufnahme unternommen wird, zur Optimierung der Begleitung von Krebspatienten und ihren Angehörigen in den letzten Lebenstagen, beim Sterben sowie in den ersten Stunden nach dem Tod. Teilnehmende Länder sind: Deutschland, England, Italien, die Niederlande, Schweden, die Schweiz, Slovenien, und für die nicht-europäischen Länder, Argentinien und Neuseeland. Das Projekt zielt auf eine Inventur des heutigen Standes der Wissenschaft unter Koordination und Zusammenarbeit der teilnehmenden Länder, sowie eine Beschreibung von Best Practice Modellen.



*Dr. Ruthmarijke Smeding*

*Kloepfer:* Was ist die besondere Hausforderung der „letzten Tage“ in der Palliativversorgung?

*Smeding:* Palliativversorgung versucht, den verbleibenden Tagen Leben – also eine möglichst hohe Lebensqualität – zuzufügen. Der Fokus auf die Optimierung des Lebens nach der Diagnose einer unheilbaren Krankheit hat in den letzten 40 Jahren viele Forschungsaktivitäten und Best Practice Vergleiche ausgelöst. Allerdings haben die Ergebnisse dieser Arbeit noch längst nicht in allen Krankenhäusern, Altenheimen, Pflegeheimen und anderen entsprechenden Einrichtungen Einzug gehalten. Ein Fokus auf die letzten Lebenstage zielt darauf, dem Patienten und seinen Angehörigen in den letzten Lebenstagen Würde und ein so gut wie nur möglich begleitetes Sterben zu ermöglichen, bei dem eben auch die Bedürfnisse der Angehörigen Berücksichtigung finden müssen. Ganz individuell werden also die Bedürfnisse von Patient und Angehörigen aufgelistet und in ihrer Bedeutung gewürdigt. Als wichtig stellt sich beispielsweise immer wieder der Bedarf nach Kommunikation und kompe-



### 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT DR. RUTHMARIJKE SMEDING

tenter Begleitung in diesen Tagen heraus, sowie nach Ess-, Wasch- und Ruhegelegenheiten. Vor allem transparente Kommunikation – „Warum wird dieses Medikament eingestellt, jenes zugefügt, warum wird z.B. die Wassergabe verringert, usw.“ – ist von größter Wichtigkeit, um diese gravierende Zeit in einem Menschenleben, so gut wie möglich sein zu lassen. Schmerzbekämpfung, Symptomlinderung und gute Begleitung, auch in den letzten Tagen, sind vielleicht ein Menschenrecht, umgesetzt ist dieses Menschenrecht aber noch lange nicht überall!

*Kloepfer:* Ihr besonderer Fokus gilt dem Ehrenamt in diesen „letzten Tagen“. Was ist das Ziel dieser Betrachtung und welche länderspezifischen kulturellen Unterschiede lassen sich dabei schon jetzt beobachten?

*Smeding:* In Deutschland ist das Ehrenamt in den letzten 10 Jahren sehr gut darauf vorbereitet worden, Patienten zu Hause zu begleiten. Auch der nächste Schritt, eine Begleitung in Alten- oder Pflegeheimen, ist vielerorts im Entstehen. In manchen Krankenhäusern in Deutschland kann die Pflege nachts ehrenamtliche Sitzwachen einberufen, wenn jemand alleine sterben muss – beispielsweise in Ulm oder Stuttgart. Aber das ist noch längst nicht überall der Fall. Die Palliativstation in Köln arbeitet seit Jahren sehr gut mit ehrenamtlichen Kräften zusammen, auch in der Nacht. Andere suchen diesen Weg nicht. In den Krankenhäusern oder anderen Einrichtungen sind oft nur eine oder zwei Pflegenden für sehr viele Patienten zuständig. Wenn dann nachts mehr als eine Person stirbt, sind die Pflegekräfte oft völlig überfordert. Es gibt einfach keine Möglichkeit, den Sterbenden eine gute Begleitung anzubieten, aber gleichzeitig auch den anderen Patienten gerecht zu werden. Hier kommt langsam Hilfe in Gang.

*Kloepfer:* In anderen Ländern wiederum gibt es kein Ehrenamt in der Nacht. Ist das beabsichtigt?

*Smeding:* Unsere Inventur hatte eine lange Anlaufzeit, weil der Begriff des Ehrenamtes in den teilnehmenden Ländern sehr unterschiedlich definiert wird, und auch die Aufgaben sehr unterschiedlich sind. In allen teilnehmenden Ländern wird viel ehrenamtlich gearbeitet, aber nicht überall in der Palliativversorgung und ganz sicherlich nicht überall rund um den Tod. In vielen englischen Hospizen beispielsweise scheinen ehrenamtliche Kräfte nicht mehr bei den Patienten am Bett zugelassen zu sein, wenn der Tod näher kommt. Ist das ein Effekt der Spezialisierung? Wir wissen noch nicht ob das überall der Fall ist, oder ob es sich hier eher um ein regionales Phänomen handelt.

### 3. eMAIL-DIALOGE — IM MAIL-GESPRÄCH MIT DR. RUTHMARIJKE SMEDING

Wir stehen also vor der Herausforderung, sehr unterschiedliche Systeme so zu beschreiben, dass eine Verständlichkeit über viele Grenzen hinweg entsteht. Anlässlich der EAPC-Konferenz gab es im Mai letzten Jahres in Wien die erste Ehrenamtsbegegnung, mit Vertretung aus vielen, deutschsprachigen Ländern. Die Herausforderungen sind enorm. Das Ehrenamt publiziert meistens nicht in Englisch und schon gar nicht in wissenschaftlichen Fachzeitschriften. Soll aber dieses wissenschaftliche Kriterium angewandt werden? Die Sprachbarrieren sind babylonisch. Das Ende des Lebens fängt in manchen Ländern mit den letzten drei Tagen an, in anderen Ländern mit der Diagnose der Unheilbarkeit. Vieles ist unreflektiert. Was bedeutet z.B. „Wir hatten 500 Einsätze dieses Jahr“? Wie beschreiben wir die Entwicklungen, ohne in Wörter wie „stärker strukturiert“ abzudriften, die ja suggerieren würden, dass dies der bessere Weg wäre. Das Ehrenamt ist sehr mit Traditionen und Kulturen in den verschiedenen Ländern verflochten, und wir möchten keine Beschreibungen geben, die den Eindruck erwecken dass das Funktionieren in einem Land „besser“ sei als in einem anderen, da dies meistens den nationalen Entwicklungen folgt.



Dennoch scheint es in allen Ländern eine tiefe Humanität zu geben, die Menschen bereit sein lässt, sich auch schweren Erfahrungen auszusetzen, um zu lernen, ihre Mitmenschen in den Stunden des Todes nicht alleine zu lassen. In Argentinien fing man, um einen Start zu finden, mit Tanten, Cousinen und Schwägerinnen an. Bevor der erste Kurs vorbei war, war der zweite schon voll...

*Kloepfer:* Was soll mit den Ergebnissen Ihrer Arbeiten geschehen?

*Smeding:* Für den europäischen Teil ist eine umfassende und systematisch evaluierte Lagebestimmung zur Versorgung in den letzten Lebenstagen vorgesehen. Darüber hinaus wollen wir weitere Forschungsfragen entwickeln, eine Liste mit evaluierten methodischen Ansätzen und Qualitätsindikatoren erstellen sowie Empfehlungen zur Weiterentwicklung des Liverpool Care Pathway erarbeiten (es handelt sich hierbei um eine Dokumentation, die gute Begleitung am Ende des Lebens ermöglicht, wenn die Bedingung einer guten Implementierung erfüllt wurde). Darüber hinaus ist eine Verbreitung unserer Erkenntnisse an Patienten und ihre Angehörigen vorgesehen, sowie an alle „Professionals“ im System: Ärzte, Pflegekräfte und weitere Berufsgruppen, an die Strukturen des Gesundheitssystems, an Lehrende, Forschende, nationale und internationale Gesundheitspolitiker, an die europäischen Regierungen und die Europäische Kommission.

*Kloepfer:* Liebe Frau Smeding, herzlichen Dank für diesen eMail-Dialog!



### „Heute feiern wir das Netzwerk!“

Teilnehmer des Aachener Palliativ-Netzwerkes demonstrierten mit einem musikalischen Kabarett eindrucksvoll, dass ein großes „Orchester“ nur im Einklang „den Ton trifft“!



## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 1

### 4.1 WORKSHOP 1: ETHISCHE FRAGESTELLUNGEN AM LEBENSENDE Moderation: Prof. Christof Müller-Busch Berichterstatter: Ralf Klotz, Aachen



Prof. Christof Müller-Busch

Der Frage nach den ethischen Fragestellungen am Lebensende ging **Prof. Christof Müller-Busch** (Moderator) in diesem Workshop nach, gestützt auf drei Impulsreferate und persönliche sowie lebensnahe eigene Erfahrungen der Teilnehmer.

Ethische Fragen sind sehr vielseitig und können oftmals nicht eindeutig und einstimmig beantwortet werden. Sie können aber dabei helfen, gemeinsam einen Weg zu finden, der dem Betroffenen am Lebensende gerecht wird. Sie ergeben sich, laut Müller-Busch, aus verschiedensten Sichtwinkeln, sowohl aus der Sicht der Betroffenen, der Angehörigen und der „Professionellen“. Die Patientenverfügung bietet hierbei eine große Chance, den wahren Willen der Betroffenen zu erfahren, diesen zu begreifen und dem Wunsche des Patienten gerecht werden zu können. Um gemeinsame Entscheidungen wiederum treffen zu können, kommt es auf Entscheidungskriterien an wie:

- die medizinische Indikation (als statistische Größe für den Einzelfall),
- dem Willen (für die Durchführung),
- der Belastbarkeit (entscheide ich bei einem ältern oder jüngeren Patienten)
- und der Werte.

Ethische Entscheidungen sind aber immer individuelle und keine Strukturerentscheidungen.

Es wurde zahlreichen Fragestellungen nachgegangen. Um nur einige zu nennen: Kann nicht auch der Tod der Anfang von etwas Neuem sein? Ein Entdenken durch ein Anfangsdenken ersetzen? Sollte man eine bewusste Entscheidung eines Patienten einfach nicht auch nur akzeptieren? Ich erleichtere ihm das Sterben, ohne ihn mit allen Mitteln am Leben zu erhalten? Wann ist der richtige Zeitpunkt, um was zu entscheiden?



**Dr. Andreas Wittrahm, Caritas-Verband für das Bistum Aachen e.V.**  
**Orientierung im palliativen Dreieck – Verantwortbare Wege  
in der Begleitung schwerstleidender Menschen finden**

Beschreibt man das palliative Dreieck, so sind neben „dem sterbenskranken Patienten“ und dem „Begleiter“ der oder die „sogenannten Dritten im Bunde“ gemeint. Hierzu zählen, um nur einige zu nennen: das öffentliche Interesse, die Angehörigen, die Kollegen, sowie Werte und Einstellungen. An drei Fallbeispielen machte Dr. Andreas Wittrahm deutlich, in welchen ethischen Entscheidungssituationen man hierbei stehen kann. Um nur zwei zu nennen:

- Die Krankheit eines 59jährigen Hirntumorpatienten schreitet ziemlich schnell voran, ist medizinisch nicht mehr aufzuhalten, bestenfalls kann ihr tödlicher Ausgang verzögert werden. Der Patient ist emotional stark erregt, leidet erheblich unter den Folgen seiner Erkrankung, äußert den Wunsch, möglichst bald zu sterben. Kann ich verantworten, was der Sterbende von mir verlangt? Kann ich verantworten, wohin mich die Lage des Sterbenden selber drängt?
- Die Tochter eines 82jährigen Patienten besucht ihren Vater selten, wenn sie kommt gibt es Ärger. Heute beschwert sie sich lautstark über die unzureichende Pflege ihres Vaters. Kann ich verantworten, was andere (Angehörige, Kollegen) mit dem Sterbenden tun (oder nicht tun) wollen, der nicht mehr einsichtsfähig oder äußerungsfähig ist? Tue ich das Richtige und Notwendige?

Nach der Diskussion der Fallbeispiele stellte Wittrahm vier Bausteine verantwortlichen Handelns vor. Diese können helfen, über die Klärung verschiedenster Fragestellungen den richtigen Weg zu beschreiten: Welche Kompetenzen, welche Mittel stehen uns zur Verfügung? Wo stoßen die Erwartungen aller Beteiligten zusammen? Welche Gesetze, berufsethischen Richtlinien, Leitbilder der Einrichtung, theologische Verlautbarungen sind zu berücksichtigen? Welche bestmögliche Handlungsoptionen habe ich? Treffe ich eine einsame oder eine kollektive Entscheidung?



*Dr. Andreas Wittrahm*

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 1



Dr. Bernard Thill

### Dr. Bernard Thill, Palliativstation Hôpital d'Esch-sur-Alzette, Luxemburg Optionen am Lebensende nach luxemburgischem Muster

Bernard Thill stellte gleich zu Beginn die aus seiner Sicht entscheidende Frage: Gibt es überhaupt Optionen? Eigentlich geht es ja im Wesentlichen allein um ein würdevolles Sterben. In Luxemburg sind im Dezember 2008 hierzu in der gleichen Sitzung zwei völlig unterschiedliche, wenn nicht sogar gegensätzliche Gesetze vom Parlament verabschiedet worden, das Palliativgesetz und das Euthanasiegesetz. Euthanasie als Option?

- Das Palliativgesetz gibt jedem unheilbar Kranken ein Recht auf Palliativpflege, dieses Recht besteht aber nur für 35 Tage, kann aber ausnahmsweise mehrmals um jeweils 35 Tage verlängert werden. Es kann ein Palliativurlaub von insgesamt fünf Tagen für die nächsten Angehörigen gewährleistet werden, diese fünf Tage müssen unter den Angehörigen aufgeteilt werden.
- Das Euthanasiegesetz und das Gesetz zur Hilfe zum Suizid erlauben es dem Arzt, einen Patienten, der unheilbar physisch oder psychisch krank, bei Bewusstsein und zurechnungsfähig ist, dessen Situation aber ohne jegliche Aussicht auf Besserung und ausweglos ist, auf dessen freien Willen hin und ohne jeglichen äußeren Druck willentlich zu töten. Kein Arzt kann zur Euthanasie gezwungen werden. Derjenige Arzt, der eine Euthanasie ablehnt, muss seine Gründe dafür bekannt geben und die Patientenakte an einen vom Patienten bestimmten Arzt weiterleiten. Der Arzt, der Euthanasie praktiziert, muss in jedem Fall einen zweiten, unparteiischen und kompetenten Arzt konsiliarisch hinzuziehen. Die Euthanasieanfrage muss schriftlich, datiert und vom Patienten oder von dessen Vertreter unterschrieben vorliegen. Der Arzt, der die Euthanasie durchgeführt hat, muss diese innerhalb von acht Tagen einer Kontrollkommission mittels eines Registrierungsbogens mitteilen. Diese Kontrollkommission soll innerhalb von zwei Monaten ihr Gutachten über die stattgehabte Euthanasie bekannt geben.

Bislang sind nach Gesetzesdefinition noch keine offiziellen Euthanasiefälle eingetreten. Kritische Fragen wurden dennoch von Thill angesprochen und mit den Teilnehmern diskutiert:

- Hat der Ausbau der Palliativmedizin überhaupt eine Chance, wenn Recht auf Palliativpflege und Euthanasielegalisierung gleichzeitig gutgeheißen werden, die Palliativmedizin sich aber erst im Aufbau befindet?
- Wer überprüft, ob der Patient, der nach Euthanasie oder Hilfe zum Suizid fragt, zurechnungsfähig und bei vollem Bewusstsein ist? Ob seine Anfrage freiwillig, überlegt, wiederholt und nicht unter äußerem Druck erfolgt?
- Kann man tatsächlich davon ausgehen, dass der hinzugezogene Arzt unparteiisch ist?
- Obwohl Staatsrat, nationale Ethikkommission, Ärztekammer, Landesorganisation der Ärzte und Großherzog sich gegen eine Legalisierung der Euthanasie ausgesprochen haben, wird das Euthanasiegesetz vom Parlament gutgeheißen – Kompetenz oder politische Machtspiele?

**Dr. Peter Wöhrlin**, Facharzt für Neurologie,  
Psychiatrie und Psychotherapie, Palliativmedizin, Mainz  
**Ethische Entscheidung am Lebensende aus der Sicht  
einer Ethik des Leibes**

Aufgrund der bereits sehr emotionalen Diskussion im Verlaufe des Workshops verzichtete Dr. Peter Wöhrlin auf seine Vortragsfolien und berichtete von zahlreichen Beispielen aus seiner Berufspraxis als Palliativmediziner. Hierbei appellierte er, in unseren Entscheidungen gerade den eigenen Erfahrungen, der eigenen inneren Betroffenheit Raum zu geben.

Die Würde des Menschen am Lebensende ist bedroht, da allzu oft die technischen Möglichkeiten darüber entscheiden, wie ein Mensch weiterlebt und stirbt. Eine Besinnung auf unsere gegebene Natur, auf den



*Dr. Peter Wöhrlin*

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 1

Leib als die Natur, die ich selbst bin, soll eine neue Erfahrungsebene öffnen, die uns in schwierigen Situationen hilft. Seit Sokrates gewinnen wir unsere Selbstgewissheit aus der Distanzierung und Emanzipation gegenüber der Natur. Sokrates unterscheidet zwischen dem Gebrauchenden, der Seele, und dessen was er gebraucht, so auch der Natur, dem Körper. Descartes fand seine Selbstgewissheit in seinem denkenden Ich. Er identifiziert sich eben nicht mit seinem Körper. Die sinnliche Erfahrung, der sinnliche Mensch ist heute entwertet gegenüber der gedanklichen Interpretation des Forschers, der den Mensch als Körper oder Seele betrachtet. Wir gebrauchen die Natur nach unserem Willen, das ist uns selbstverständlich. Ethische Entscheidungen am Lebensende werden deshalb in unserer Kultur in der Form der Selbstbestimmung versus der Fremdbestimmung diskutiert. Beiden gemeinsam bleibt, dass sie über unsere „objektive“ Natur bestimmen. Wir haben aber nicht nur einen Körper, wir sind auch dieser Leib, der uns trägt, nährt, inspiriert. Der mit allen Gliedern und Sinnen begreift, einsieht, spürt.

Diese subjektive Natur zu erfahren, muss eingeübt werden und setzt voraus, dass man sich selbst im Leib affizieren lässt, dass man bereit ist zu leiden im Alter, an den Zumutungen der Krankheiten, im Sterben. Im Leib leiden wir, wir leiden aber auch mit. In leiblicher Begegnung öffnet die Not des einen das Mitleid des anderen. Auf die Not des einen antwortet der andere mit der Barmherzigkeit. Erst die emotionale Betroffenheit im Leibsein wird der ernstesten Situation am Lebensende gerecht. Aus Sicht des Arztes: Was mute ich meinem Patienten zu? Aus Sicht des Sterbenden: Als welcher Mensch möchte ich sterben?



## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 2

### 4.2 WORKSHOP 2: GESUNDHEITSSYSTEM UND PALLIATIVVERSORGUNG – GREIFEN DIE NATIONALEN KONZEPTE?

Moderation: Dr. Dagmar Starke

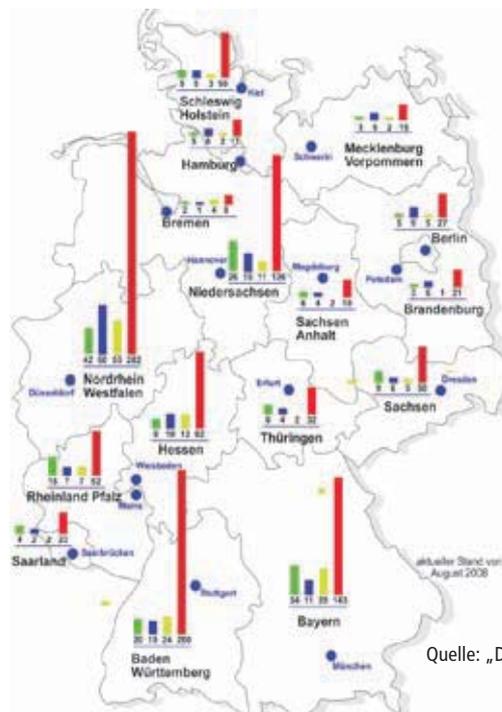
Berichterstatterin: Christel Decker, Aachen

Dr. Dagmar Starke, Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein

Die Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im SGB V ist als Meilenstein zu werten. Doch ist Deutschland deshalb schon reif für die SAPV? Aufgrund der föderalen Struktur im Gesundheitswesen herrschen in den einzelnen Bundesländern völlig unterschiedliche Bedingungen zur Umsetzung der SAPV. Zudem stoßen oft ungleiche Interessen der einzelnen Player wie Krankenkassen, KVen, Ärzteverbände aber auch freie Anbieter aufeinander. Problematisch bleibt die Abgrenzung SAPV versus allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV). Zur AAPV gibt es derzeit bundesweit keinerlei Regelungen, obwohl dieser Bereich gut 90 Prozent der Palliativpatienten umfassen dürfte. Valide Zahlen zur Erfassung des AAPV- und SAPV-Bedarfs fehlen. Evaluationen einzelner Netze ergaben, dass 60 bis 70



Dr. Dagmar Starke



Quelle: „DHPV“

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 2

Prozent der AAPV-Patienten schon jetzt zu Hause versterben. Viele Ärzte empfinden daher die Forderungen der Fachgesellschaften zur Regelung des AAPV- und SAPV-Bedarfs als überhöht und praxisfern. Dem speziellen Bedarf von Kindern und Jugendlichen, der in der SAPV-Richtlinie besonders hervorgehoben wird, wird momentan in keinem Bundesland ausreichend Rechnung getragen.

In der KV Nordrhein ist die Umsetzung der SAPV aber auch der AAPV weit fortgeschritten. Mit 52 stationären Hospizen, 37 Kinderhospizdiensten und 241 ambulanten Palliativdiensten ist das Bundesland Spitzenreiter. Die Qualitätskontrolle der palliativen Versorgung erfolgt in Nordrhein-Westfalen durch Krankenkassen und KV gemeinsam. Palliative Care Teams (PCT) gelten als „regressfrei“, da kein Team mit dem anderen vergleichbar ist.

Insgesamt ist die SAPV-Umsetzung in den einzelnen Ländern höchst unterschiedlich. Die Frage nach der Reife Deutschlands für die SAPV beantwortet Starke daher mit einem „klaren Ja“.



**Wim Jansen**, Network Palliative Care Amsterdam,  
VU University Medical Center

### **Networks palliative care as a national concept**

Mit der Gründung des nationalen Hospizstützpunkts Agora und acht palliativmedizinischen Abteilungen in den Tumorzentren startete 2002 der Aufbau einer palliativmedizinischen Versorgungsstruktur in den Niederlanden. Heute existieren 70 Netze die zwischen 60.000 und 770.000 Einwohner versorgen. Der niederländische Staat investiert jährlich 3.300.000 Euro für die Entwicklung und Koordination der Netze. Die betreuenden Ärzte haben weitestgehend freie Hand bei der Versorgung ihrer Palliativpatienten. Festgelegte Richtlinien existieren nicht. Verbindlich vorgeschrieben ist jedoch die Präsentation des Netzes in einem einheitlichen Internetportal ([www.netwerkenpalliatievezorg.nl](http://www.netwerkenpalliatievezorg.nl)).

Die Stadt Amsterdam verfügt inzwischen über zwei Hospize, sechs Palliativmedizinische Abteilungen in Pflegeheimen, ein Kinderhospiz, ein Universitätskrankenhaus, zwei Heimpflegeeinrichtungen sowie eine Einrichtung für psychosoziale Betreuung. Im Jahr 2008 wurden hier 360 Patienten palliativmedizinisch versorgt. Im so genannten Plan 2008-2010 hat das Gesundheitsministerium der Niederlande weitere Ziele formuliert. Palliativmedizinische Versorgung soll früher angeboten und die versorgenden Netze weiter ausgebaut werden. Ähnlich wie die PCT in Deutschland, sollen „multidisziplinäre Begleitungs-Teams“ eine 24-stündige Erreichbarkeit für Patienten, Familien, Ärzte und Pflegekräfte garantieren und damit eine Kontinuität in der Versorgung gewährleisten.



Wim Jansen

**Wim Jansen**, Integraal Kankercentrum, Maastricht

### **Politische Entscheidungen: Quellen der Inspiration**

In den Niederlanden hat sich die Politik bewusst entschieden, die palliative Versorgung nicht ausschließlich den Spezialisten, wie beispielsweise Teams aus spezialisierten Ärzten und Pflegekräften, zu überlassen. Palliativpflege und Sterben sollen so nah wie möglich am Wohnort, idealerweise zu Hause stattfinden und sind Teil eines jeden Berufstätigen in der Gesundheitspflege. Ärzte versorgen jedoch pro Jahr nur etwa acht Palliativpatienten, und die Komplexität mancher Behandlung stellt eine große Herausforderung dar. Hilfe bietet die 1998 gegründete Organisation „consulenten palliatieve zorg“, die Ärzten und Pflegekräften durch intensive Beratung hilft, die richtigen Maßnahmen zu ergreifen und das Wohlbefinden der Patienten und Angehörigen zu verbessern.



Wim Jansen

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 2

Zusammenarbeit ist in der Palliativmedizin absolute Notwendigkeit. Die politisch gewollte Zulassung des Marktmechanismus kann hier gerade bei wirtschaftlichem Konkurrenzdruck hemmend wirken. Abhilfe schafft der Verband zum Austausch von Erfahrungen und Erkenntnissen in der Palliativpflege in Pflege- und Altersheimen. Die Mitglieder tauschen ihre Erfahrungen aus, entwickeln gemeinsame Produkte und Projekte und tragen so zur Verbesserung der Palliativpflege bei. Neutraler Vorsitz ist das Integraal Kankercentrum Limburg.

Eine dritte politische Entscheidung beeinflusst die Palliativarbeit in den Niederlanden: Die scharfe Trennung zwischen kurativ und palliativ orientierter Pflege wurde aufgehoben und die Trauerzeit in das Niederländische Palliativpflegesystem integriert. Die nationale Website „Netzwerkzorg op Maat“ ermöglicht jedem Interessierten einen guten Einblick über mögliche Initiativen in jeder Phase des Palliativpatienten. In vielen Hospizen finden inzwischen Gedächtnisfeiern für trauernde Angehörige statt, die sehr gerne angenommen werden. Solche frühzeitigen Maßnahmen können mit dazu beitragen, Folgekrankheiten wie beispielsweise Depressionen zu vermeiden. In der Palliativarbeit braucht es, so Janssen, die Mentalität des tapferen kleinen Schneiderleins aus dem Märchen der Gebrüder Grimm, das keine Probleme sieht, sondern Herausforderungen und Möglichkeiten.

**Dr. Armin Saak, Gifhorner Palliativ-Netz, Niedersachsen**

### **Das Gifhorner Modell – Organisation der SAPV in einer ländlichen Region**



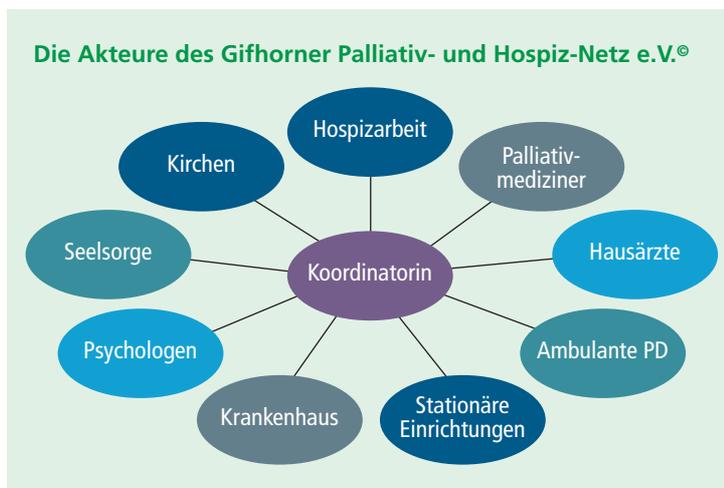
Dr. Armin Saak

Trotz des gesetzlichen Anspruchs der Patienten auf SAPV ist die praktische Umsetzung schleppend. Dem großen Bedarf steht ein geringes Angebot an palliativen Einrichtungen gegenüber. Von 350 ausgebildeten Palliativmedizinern in Niedersachsen arbeiten nur 50 in einem Netz. Die Verhandlungen der einzelnen Palliativnetze mit den Krankenkassen sind oft recht mühselig. Ein Erfolgsmodell ist das Palliativ-Netz Gifhorn. Entstanden aus einer Informationsplattform, die 2004 als „Runder Tisch“ gegründet wurde, und bei der Ärzte, Pflegekräfte aber auch Seelsorger regelmäßig ihre Erfahrungen austauschen, entstand im März 2007 der Regionale Leistungserbringerverbund. Bereits im Juli wurde eine Koordinatorin für das Netz eingestellt und die 24-Stunden-Hotline ins Leben gerufen. Der Netzstart als 10-monatige Pilotphase auf ehrenamtlicher Basis begann. Inzwischen arbeiten 12 Palliativmediziner und 20 Palliativpflegekräfte aus fünf ambulanten Pflegediensten zusammen.

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 2



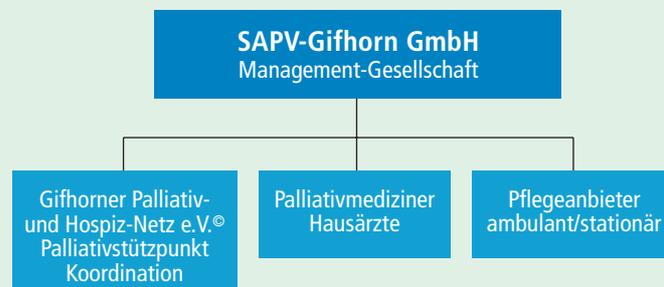
Bis zum heutigen Zeitpunkt wurden 250 Patienten im Netz betreut, von denen 90 Prozent bis zum Tod in ihrer vertrauten Umgebung (zu Hause /Pflegeheim) verbleiben konnten. Bei einer durchschnittlichen Verweildauer von 32 Tagen im Netz fielen lediglich 0,2 stationäre Aufenthalte im Betreuungszeitraum an. Das damit verbundene Einsparvolumen ist enorm. Ein stationärer Betreuungsfall kostet im Mittel ca. 3500 Euro. Rechnet man zusätzlich eingesparte Fahrtkosten, die Einsparung von Notarzt- und Rettungsteam-Einsätzen etc. könnten deutschlandweit durch die Umsetzung von SAPV 42 Mio. Euro eingespart werden. Ebenso erfolgreich wie die Netzbetreuung durch die beteiligten Akteure in Gifhorn ist die Akzeptanz bei den Patienten und Angehörigen. Mit Zufriedenheitswerten von 95 Prozent für die Symptomkontrolle bei



## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 2



### Aktuelle Struktur des Gifhorer Palliativ- und Hospiz-Netz e.V.®



Patienten und 98 Prozent Zufriedenheit der Angehörigen mit der Netzbetreuung belegt das Gifhorer Modell auch hier eine Spitzenposition. Die Pilotphase des Netzes hat gezeigt, dass Tagespauschalen einer leistungsbezogenen Vergütung vorzuziehen sind, da hier der Verwaltungs- und Dokumentationsaufwand deutlich geringer ist. Das aufwendige Eingangsassessment sollte besonders vergütet werden, unabhängig von der Aufnahme der SAPV im Einzelfall.

### 4.3 WORKSHOP 3: PFLEGENDE ANGEHÖRIGE – EINE VERNACHLÄSSIGTE MEHRHEIT

Moderation: **Thomas Sitte**

Berichterstatterin: **Katrin Munsberg, Aachen**

#### **Dr. Ingrid-Ulrike Grom,**

Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden gGmbH

#### **Angehörigenedukation als Qualifizierung mit Zukunft**

Dr. Ingrid-Ulrike Grom leitet ihren Vortrag mit der Darstellung ein, dass pflegende Angehörige trotz professioneller und institutioneller Spezialisierung in der Betreuung von Patienten mit schweren Erkrankungen immer noch die Mehrheit bilden. Pflegende Angehörige sind mit Krankheitsbild, Symptomen und Komplikationen oft nur unzureichend vertraut. Sie besitzen wenige Kenntnisse von Heil- und Hilfsmitteln und von fachgerechter Mobilisation in der Krankenpflege. Kostenträger, Zuständigkeiten und Ansprechpartner sind ihnen nicht geläufig. Pflegende Angehörige haben Angst etwas zu sagen, zu tun, zu unterlassen, was nicht wieder gutzumachen ist. Sie haben keine Kenntnisse von Sterbephasen. Sterben und Tod sind für sie häufig ein Tabuthema, und sie fühlen eine Fremdheit bezüglich der eigenen Endlichkeit. Und schließlich laufen sie Gefahr des Burn out. Um mit diesen Grauzonen umzugehen, brauchen pflegende Angehörige Kommunikation, Kontinuität und Edukation.

Edukation, betont Ingrid-Ulrike Grom, umfasst mehr als bloßes Lehren! Sie ist vielmehr Wissensvermittlung, Reflektion, Entwicklung und Erprobung, „Praxisierung“. Darüber hinaus ermöglicht Edukation den gezielten Einsatz patienten- und angehörigorientierter Informationen über die Ursachen und den Verlauf von Krankheiten, therapeutischen Möglichkeiten und Perspektiven. Patienten- und Angehörigenedukation hat sich in den letzten vierzig Jahren als sehr gutes Instrument in der medizinisch-pflegerischen und psychosozialen Begleitung bewährt und etabliert. In Deutschland werden seit den 1980er Jahren Schulungen für pflegende Angehörige von neuropsychologischen Patienten angeboten. Als Rechtsgrundlage wurde am 27.12.2003 (BGBl. I S. 3022) im SGB XI der § 45 „Pflegerkurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen“ etabliert.

Das Dresdner Modell der Angehörigenedukation® – Angehörige lernen Grundlagen von Palliative Care – ist ein Pilotprojekt der Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden. Es beginnt im Januar 2003, finanziert durch Barmer Ersatzkasse und AOK.



*Dr. Ingrid-Ulrike Grom*



*Thomas Sitte*

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 3

### Unterschiede zwischen herkömmlichen Pflegekursen für Angehörige — Dresdner Modell®

Didaktisch	Funktional ausgerichtet	Mischung aus Informationen, Übungen, Gesprächen, Vermittlung an weiterführende Stellen
Methodisch	Technikorientiert	Praxisorientiert, zahlreiche Möglichkeiten des Ausprobierens und Übens
Zeitlich	3 bis max. 5 Veranstaltungen mit je 1,5 h	14-16 Veranstaltungen mit je 3 h
Profil der Kursleitung	Überwiegend Referenten, deren direkte Rückkopplung durch konstante Praxisfundierung fehlt	Die Referentinnen und Referenten bringen durch eine spezielle Ausbildung in Palliative Care, Home Care, Palliativmedizin und Hospizbegleitung fachspezifisches Wissen und Können in die Pflege daheim ein. Sie leiten die Angehörigen in ihrer unterstützenden Funktion an.

Angehörige, die einen unheilbar kranken Menschen zu Hause pflegen und betreuen, werden kostenlos geschult. Sie werden von qualifizierten Fachkollegen aus Medizin, Pflege, Physiotherapie, Psychologie, Hospizarbeit, Krankenkasse und aus Diensten der Wohlfahrtsverbände informiert und für pflegerische Maßnahmen angeleitet.

Dieses Pilotprojekt, so Grom stellt eine Ergänzung zu den Dienstleistungen der bestehenden Institutionen und will die Möglichkeit schaffen, dass unheilbar kranke Menschen bis zum letzten Atemzug am Ort ihrer Wahl von Angehörigen mit versorgt und gepflegt werden können. Wesentliche Ziele sind:

- ein integratives Versorgungsmodell
- ganzheitliche Betreuung
- Effizienz
- Kostensenkungen durch Einbeziehung fachlich geschulter Angehöriger



Die Erfahrungen und Ergebnisse sind durchweg positiv. Die Angehörigen fühlen sich wahrgenommen, tauschen sich mit anderen Teilnehmern stetig aus und gewinnen Sicherheit in der Pflege. Belastungssymptome und die Traumaverarbeitung als Voraussetzung für die Trauerarbeit verbessern sich. Das Pilotprojekt „Angehörige lernen Grundlagen palliative Pflege“ bestätigt die Ergebnisse der Studien von Prof. F. Balck und Prof. H. Schröder, dass

- die Einbeziehung der Angehörigen in den therapeutischen Prozess,
- die Befähigung zu komplementären Pflegeleistungen,
- das Ermöglichen von fachlichen Kontakten und sozialem Austausch
- sowie das Vermitteln zwischen verschiedenen Disziplinen und Institutionen

einen deutlich positiven Einfluss auf Befinden, Umgangsstrategien und Verarbeitungsmechanismen der Angehörigen haben. Diese Verbesserung wirkt sich positiv auf den Patienten aus und sichert ihm die Perspektive, da bleiben zu können, wo er sich am wohlsten fühlt.

**Dr. Matthias Thöns, Palliativnetz Bochum e.V.**

**IG-SAPV – neuer Berufsverband? ...**

**Und was hat das mit Qualität zu tun?**

Dr. Matthias Thöns stellt die Frage nach der Lebensqualität seinen Ausführungen voran. Für ihn ist Lebensqualität ein Wohlbefinden, eine Zufriedenheit unter den gegebenen Umständen. Für den Palliativpatienten bedeutet das beispielsweise auch, dass er – mit mehr oder minder großer Unterstützung durch die Betreuenden – in der Lage ist, Erwartungen an die Realität zu korrigieren und unabänderliche Behinderungen zu akzeptieren. Für 80 Prozent der Menschen bedeutet Lebensqualität auch, dass sie zu Hause sterben möchten. Tatsächlich sterben aber zwischen 70 bis 90 Prozent in Krankenhäusern, Pflegeheimen und Hospizen.

Um diesem Bedürfnis zu entsprechen, wurde mit dem GKV-WVG § 37b die SAPV (Spezielle Ambulante Palliativversorgung) eingeführt. Darin heißt es:

*„Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen und von der Krankenkasse zu genehmigen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptom-*



Dr. Matthias Thöns

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 3

*kontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen.“*

Ist damit alles klar? Thöns zitiert in diesem Zusammenhang die Krankenkassen aus einer Vertragsverhandlung: „es läuft doch bereits jetzt gut“. Zusätzlich präsentiert er ein Schreiben einer Krankenversicherung (BIG):

*„Bei der palliativmedizinischen Behandlung handelt es sich nicht um eine Behandlungsform mit nachgewiesenem therapeutischen Nutzen. Gesetzliche Krankenversicherungen müssen nur Kosten von Behandlungen übernehmen, die notwendig sind um Krankheiten zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern.“*

Seit November 2008 besteht als „Selbsthilfegruppe“ eine Interessengemeinschaft SAPV, deren Kernidee die gegenseitige Hilfe bei den anstehenden Verhandlungen mit den Krankenkassen war. Keimzelle dieser Initiative war die Landesarbeitsgemeinschaft Palliativversorgung Hessen (LAPH, [www.laph.de](http://www.laph.de)). Aus der Interessengemeinschaft SAPV heraus ist im November 2009 die Arbeitsgruppe SAPV entstanden.

Die „Arbeitsgruppe SAPV“ (AG SAPV) ist ein Zusammenschluss von DHPV, DGP und IG SAPV (Leistungserbringer, die Leistungen gem. § 37b SGB V erbringen oder erbringen werden oder natürliche bzw. juristische Personen, die sich im Bereich der SAPV engagieren).

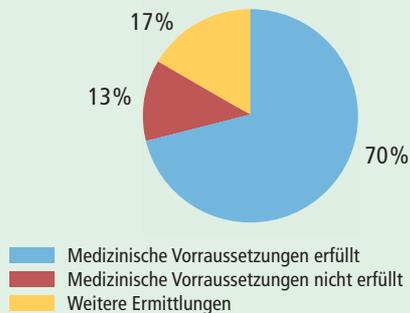
Ziele der Interessenvertretung sind:

1. Niedrigschwelliger und schneller Informationsaustausch
2. Entwicklung von Dokumentationssystemen
3. Interessenvertretung der Aktiven, Finanzierung
4. Erarbeitung von Vergütungskonzepten

**Anträge: SAPV beim MDK Nord  
Juni 08 – März 09 (n=212)**



**Ergebnis: SAPV beim MDK Nord (n=212)**

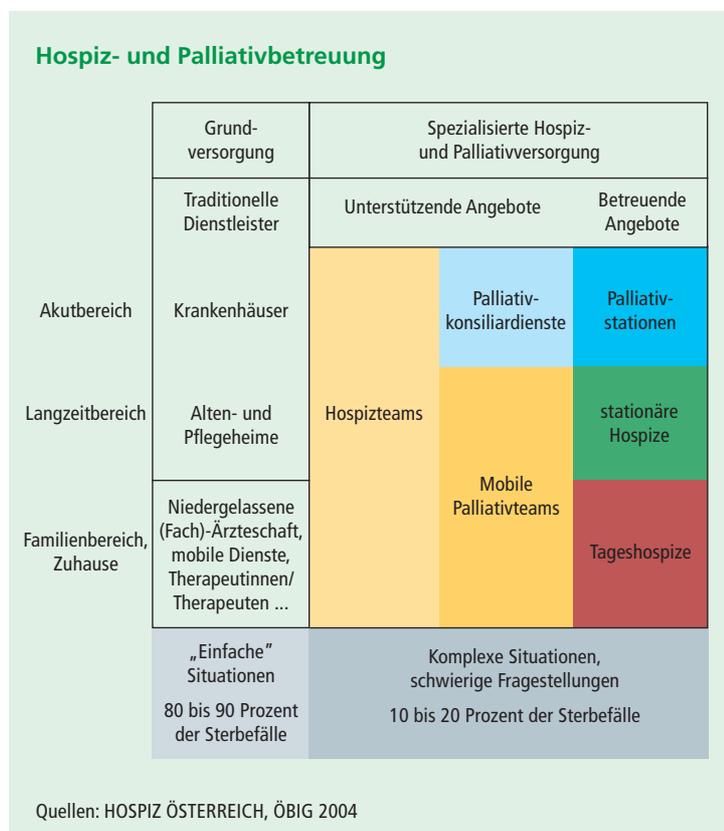


**Claudia Nemeth, Gesundheit Österreich GmbH**  
**Qualitätsmanagement für den Hospiz- und Palliativbereich**  
**in Österreich**

Zum Eingangsverständnis erläutert Claudia Nemeth das 2004 entstandene Konzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung mit seinen sechs Bausteinen:



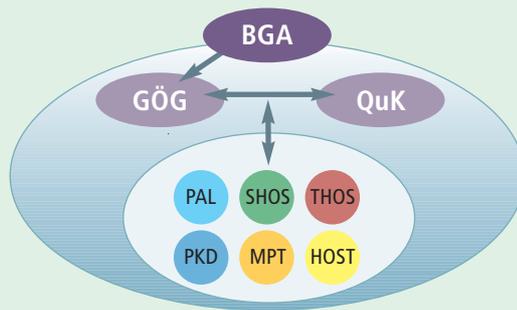
Claudia Nemeth



2007 wurde der Gesundheit Österreich GmbH der Projektauftrag für das „Qualitätsmanagement für den Hospiz- und Palliativbereich“ erteilt. 40 Hospiz- und Palliativeinrichtungen beteiligen sich aktiv am Projekt und wirken an der Entwicklung der standardisierten Musterprozesse mit. Projektziel ist die Erstellung eines Qualitätshandbuchs, das die Hospiz- und Palliativeinrichtungen in der Abwicklung und Gestaltung ihrer Arbeitsabläufe und der Prozessqualität unterstützen soll.

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 3

### Projektkonstellation seit 2008



**Auftraggeber:**  
Bundesgesundheitsagentur

**Auftragnehmer:**  
Gesundheit Österreich GmbH  
Qualitätskomitee (Expertengruppe)

Palliativstationen  
Stationäre Hospize  
Tageshospize  
Palliativkonsiliardienste  
Mobile Palliativteams  
Hospizteams

In der Vorbereitung wurden folgende Grundsätze für die Arbeiten zum Qualitätsmanagement für den Hospiz-/Palliativbereich festgelegt:

- Die Arbeiten sollen für alle Bausteine geleistet werden.
- Die Arbeiten sind längerfristig anzusetzen.
- Die Hospiz- und Palliativeinrichtungen sind in die Arbeiten einzubeziehen.
- Die Hospiz- und Palliativeinrichtungen sollen vom Ergebnis profitieren.

Nemeth kündigt an, dass die drei Prozesse „Aufnahme“, „Behandlung/Betreuung“ und „Entlassung“ für jeden Baustein entwickelt werden. Bis jetzt wurde der Prozess „Aufnahme“ fertiggestellt. Im Qualitätshandbuch wird er als Musterprozesse mit folgenden Inhalten dargestellt:

- Flussdiagramme
  - Haupttätigkeiten
  - Hauptentscheidungen
  - Zuständigkeiten
  - Dokumente
- Erläuterungen zu den Flussdiagrammen
  - Prozessbeschreibung
  - Mindestanforderungen an den Informations-/Klärungsbedarf
- Musterdokumente
- Ev. Checklisten
- Qualitätskriterien und Indikatoren

Der weitere Projektablauf sieht für 2010 die Erstellung der beiden weiteren Prozesse „Behandlung/Betreuung“ und „Entlassung“ vor. 2011 soll als Vorstufe zum Qualitätshandbuch ein virtuelles Diskussionsforum zur Diskussion von Kriterien und Indikatoren eingerichtet werden. Für 2012, so Claudia Nemeth, ist die Veröffentlichung des Qualitätshandbuches geplant.

### **Dr. med. Andrea Roth-Daniek,**

Medizinisches Zentrum Kreis Aachen, Würselen

#### **Qualität in der Palliativmedizin**

Laut WHO dient die Palliativmedizin der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen, die mit einer unheilbaren Erkrankung konfrontiert sind, so Andrea Roth-Daniek. Tatsache ist jedoch, dass weder in deutschen noch in internationalen Studien eindeutige Qualitätskriterien benannt werden. Daher ist Qualität in der palliativen Versorgung nicht sicher zu definieren. Ebenso fehlen anerkannte Indikatoren zur Qualitätssicherung. Forschung zu Qualität in der Palliativmedizin ist daher unerlässlich. Es existieren zwar verschiedene Definitionen bezüglich Qualität im Gesundheitswesen und zum Begriff Lebensqualität, allerdings nur als individuelles Konstrukt. So bedeutet die palliativmedizinische Therapie:

- Keine Lebensverlängerung um jeden Preis
- Symptomkontrolle
- Betreuung

Besondere Bedeutung kommt der Betreuung der Patienten zu. Sie muss umfassend und ganzheitlich gestaltet werden sowie die körperliche, soziale, psychische, spirituelle Dimension einbeziehen. Aus der Sicht der Behandler, so Roth-Daniek, stellt sich im Zusammenhang mit den Begriffen Lebensqualität und Betreuung die Frage: Was wollen wir erreichen? Und was können wir erreichen?

Wichtig ist hier das multiprofessionelle Team. Ein sensibles Team beachtet, dass Lebensqualität sehr individuell ist und für jeden Menschen in jeder Phase seines Lebens eine andere Bedeutung hat. Wenn für einen Patienten die Schmerzfreiheit im Vordergrund steht, kann für den anderen das klare Bewusstsein der wichtigste Aspekt sein, z. B. um von seinen Angehörigen und Freunden Abschied zu nehmen. So werden die Ziele von den betroffenen Patienten vorgegeben:

- Achtung, Autonomie und Würde
- Emotionale und soziale Geborgenheit
- Spirituelles Bewusstsein

An erster Stelle steht die Autonomie der Entscheidung und der Wunsch, nicht die Würde zu verlieren. Das Palliativteam hat die Möglichkeit, diese Bedürfnisse aufzugreifen und umzusetzen. Wenn der Prozess gelingt, wird der Patient dies dem Team zurück melden.



*Dr. med. Andrea Roth-Daniek*

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 4

### 4.4 WORKSHOP 4: GESELLSCHAFT UND EHRENAMT – WELCHE ZUKUNFT HAT DIE HOSPIZBEWEGUNG?

**Moderation: Dr. Birgit Weihrauch**

**Berichterstatter: Bernd Hollstein, Aachen**



*Dr. Birgit Weihrauch*

Wegen der Erkrankung des geplanten Referenten Dirk Blümke (Malteser Hilfsdienst) widmete sich die Moderatorin, **Dr. Birgit Weihrauch**, dem Thema und präsentierte ihre Gedanken. Birgit Weihrauch ließ keine Zweifel aufkommen, dass es in Deutschland eine unglaublich dynamische Entwicklung gegeben hat. Die Hospizbewegung führte zu einer Bewusstseinsänderung in der Bevölkerung. Viele Menschen sind bereit, sich für das Ehrenamt befähigen zu lassen. Das Ehrenamt ist als Brücke zur Gesellschaft und als Förderer und Garant für den weiteren Bewusstseinswandel in der Gesellschaft zu sehen.

Um ambulante Hospizdienste nicht in existenzielle Probleme zu bringen, bedarf es einer Änderung in der Systematik der Finanzierung: Leistungs- statt Ausgabenbezug pro Versicherten. Die Hospizarbeit muss in ein regionales Vertragsnetz eingebunden sein. Desweiteren beschrieb Frau Weihrauch die Begrifflichkeiten Hospiz und Palliativ und deren Verständnis. Hospiz steht nicht primär für eine Institution sondern für eine Lebenshaltung, einen anderen Umgang mit Sterben und Tod, einen gesellschaftlichen Prozess des Umdenkens und einer veränderten Wertorientierung. Weihrauch zeigte auf, dass sich in Deutschland Hospizarbeit und Palliativmedizin zunehmend voneinander entfernt haben. Um diese Kluft zu überwinden, bedarf es eines ganzheitlichen Ansatzes, orientiert an den Belangen der Betroffenen, in dem die hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter partnerschaftlich in einem Netzwerk zusammenwirken. Im Zentrum aller Bemühungen muss die Entwicklung einer neuen Kultur von Sterben und Tod in der Gesellschaft stehen: denn so viele Spezialeinrichtungen wie benötigt würden, um allen Betroffenen ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen, werden wir nicht aufbauen können. Wir müssen vielmehr das Verhältnis unserer Gesellschaft zu Sterben und Tod klären und eine neue Kultur des Sterbens und des Todes entwickeln. Dabei lohnt sich ein Blick auf den historischen Umgang mit Leben und Tod. Nicht zuletzt forderte Birgit Weihrauch Politik und Gesellschaft auf, auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene die entsprechenden Rahmenbedingungen zu schaffen.

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 4

Seit eineinhalb Jahren läuft ein Projekt zur Bestandsaufnahme der Funktion des Ehrenamtes am Ende des Lebens. Zur Halbzeit des Programms präsentierte **Dr. Ruthmarijke Smeding** erste Ergebnisse. OPCARE9 ist ein europäisches Programm im Rahmen der EU. In fünf Arbeitsgruppen sind sieben EU-Länder, Argentinien und Neuseeland beteiligt. Die Arbeitsgruppe 5 beschäftigt sich mit dem Ehrenamt, fokussiert auf 3-5 Tage vor und kurz nach dem Tod. Ruthmarijke Smeding hat als Koordinatorin mit einem 11-köpfigen Team aus neun Ländern und einem zusätzlichen Forschungsassistenten eine große Herausforderung zu bewältigen. Gerade beim Ehrenamt gibt es in den einzelnen Ländern eine große Spannweite in der Entwicklung, der Ausbildung und der Gesundheitsstrukturen. Man findet in allen Ländern Europas viele ehrenamtlich Tätige, aber nicht unbedingt am Ende des Lebens. Obwohl sehr viel Material in vielen verschiedenen Sprachen ausgewertet werden muss, zeichnet sich bereits ab, dass der Tod im Erleben der Menschen wahrscheinlich doch ähnliche Aspekte hat. Wie sieht die Rolle des Ehrenamtes aus? Ist es unterstützend, ersetzend oder ergänzend tätig? Auf jeden Fall unterliegt das Ehrenamt einer eigenen Methodik. Gut geschulte ehrenamtlich Tätige sind keine unbezahlten Profis. Das Ehrenamt als Träger der Gemeinschaftswerte kann auch für die Zukunft eine wertvolle Rolle spielen. Gerade in Europa, das reich an Ritualen und Traditionen ist, kann das Ehrenamt eine Brücke bilden zwischen Sterbenden und Außenwelt, zwischen Sterbenden und Familie sowie zwischen Begleiteinheit und Begleitung.



*Dr. Ruthmarijke Smeding*



## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 4



Martina Špinková



Wie in Tschechien mit einem mobilen Hospizdienst die Möglichkeit eines guten Sterbens durchgesetzt werden kann erläuterte **Martina Špinková**. In Tschechien wünschen sich 75 Prozent der Menschen, nicht in institutionellen Einrichtungen des Gesundheitswesens zu sterben. Tatsächlich beendet aber genau derselbe Prozentsatz der Menschen das eigene Leben in diesen Einrichtungen. Nach einer Empfehlung des Ministerausschusses des Europäischen Rates ist „die Betreuung im natürlichen häuslichen Milieu die Grundlage einer guten Betreuung des Sterbenden überhaupt“.

Wie kann das umgesetzt werden? Mit immer spezialisierterer Medizin? Durch Rückkehr in nostalgische, nicht immer gute alte Zeiten? Eine Möglichkeit ist das häusliche Hospiz, in dessen Mittelpunkt das Interesse des Patienten in seiner natürlichen Umgebung steht. Der mobile Hospizdienst bringt seinen Klienten qualitativ hochwertige palliative Pflege von Ärzten und Krankenschwestern in der vertrauten Umgebung. Ein Bereitschaftsdienst über 24 Stunden 7 Tage in der Woche ermöglicht eine multidisziplinäre Teamarbeit von Spezialisten und Ehrenamtlichen, in deren Zentrum das Interesse des Patienten mit seiner Familie und seinen Freunden in den letzten Wochen und Tagen steht. Nach dem Tod des Patienten werden seine Angehörigen und Verwandten weiter begleitet. Das mobile Hospiz auf dem Gebiet der Hauptstadt Prag betreute in bereits sieben Jahren über 700 Patienten mit einer durchschnittlichen Fürsorgedauer von 37 Tagen. Alle Altersgruppen sind vertreten, 30 Prozent sind im erwerbsfähigen Alter, 90 Prozent sind onkologische Patienten.



Das mobile Hospiz hat auch eine ganze Reihe von Hindernissen zu überwinden. In Tschechien gibt es nur die gesetzliche einheitliche Krankenversicherung. In der Gesetzgebung wurde das mobile Hospiz nicht mit aufgenommen und wird somit auch nicht von der Krankenversicherung finanziert. Weiterhin ist dieser Typ Pflege im Land kaum bekannt. Sowohl niedergelassene als auch im Krankenhaus tätige Ärzte sind überrascht, dass es eine solche Pflegeart gibt. Frau Špinková betonte, dass es notwendig ist, sich weiter für einen Anspruch der Patienten auf häusliche Pflege einzusetzen. Es droht sonst die Gefahr, dass das mobile Hospiz als eine „engelsgleiche“ Einrichtung wahrgenommen wird und nicht als eine Institution, die eine normale Pflege anbietet. Gesellschaftlich gesehen unterstützt das mobile Hospiz die ehrenamtliche Tätigkeit und kultiviert die Haltung der Gesellschaft gegenüber dem Tod.

### 4.5 WORKSHOP 5: PALLIATIVE VERSORGUNG ÄLTERER MENSCHEN Moderation: Jürgen Spicher Berichterstatte(r)in: Danute Ahrenberg, Aachen

**Dr. Helmut Frohnhofen**, Klinikum Essen Mitte

Für Helmut Frohnhofen steht die palliativmedizinische Versorgung älterer Patienten ohne Krebserkrankung zunehmend im Fokus der Öffentlichkeit. Zwar fehlen noch sichere Kriterien zur Charakterisierung dieser Patienten und die vergleichbare Erfassung von belastenden Symptomen, aber erste Ergebnisse der multizentrischen Studie sind für die weitere Entwicklung der palliativen Versorgung älterer Menschen interessant. Ausgehend von einer längeren Lebenserwartung kann die Entwicklung in zwei Richtungen gehen. Mit der längeren Lebenserwartung kann sich ebenso die Lebensphase der Gebrechlichkeit, Pflegebedürftigkeit und Mobilitätseinschränkung verlängern, oder diese Lebensphase bleibt zeitlich konstant und verschiebt sich ebenfalls nach hinten. Dessen ungeachtet wird die geriatrische Medizin in Verbindung mit der palliativen Versorgung älterer Menschen an Bedeutung gewinnen.



*Dr. Helmut Frohnhofen*



Eine Charakterisierung der Patienten und deren Bedürfnisse wären für eine palliative Versorgung zu ermitteln. So wurden in dieser Studie an einem Stichtag in vier geriatrischen Kliniken klinisch terminale und nicht terminale Patienten verglichen. Davon wurden 24 Prozent terminal zu betreuende Patienten klassifiziert. Für die palliative Versorgung älterer Menschen war entscheidend, dass beide Patientengruppen gleich häufig die Symptome zeigten, wie Schmerz, Juckreiz, Schluckstörungen und Unruhe, während Obstipation bei nicht terminal zu betreuenden Patienten sogar etwas häufiger vorkam. Die Symptome beider Patien-

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 5

tengruppen überschneiden sich teilweise, so dass für beide Patientengruppen – also auch für die nicht terminale Patientengruppe – schließlich eine palliativmedizinische Versorgung in Frage kommen könnte. Wichtig ist, dass Schmerz bei beiden Patientengruppen fast gleich häufig vorkam. Die Klassifizierung palliativmedizinisch zu betreuender Patienten, ausschließlich orientiert an einem onkologischen Befund, ist fraglich. Nach dieser Studie wiesen 20 Prozent aller Patienten in der Akutgeriatrie eine klinisch festgestellte Palliativsituation auf. Dass bei 50 Prozent der Palliativpatienten und der geriatrischen Patienten das Symptom „Schmerz“ benannt wird, zeigt den Bedarf einer palliativmedizinischen Therapie für ältere Menschen und muss bei der weiteren Entwicklung der palliativen Versorgung berücksichtigt werden.

### Riet Janssen-Jongen, Palliatief Centrum Brunssum Heemhof



Riet Janssen-Jongen

Das Liverpool Live Care (LCP) ist ein Qualitätsinstrument, das es in verschiedenen Versionen für die häusliche Pflege, Krankenhausaufenthalte und für Altenheime gibt. Riet Janssen-Jongen stellte das Projekt vor. Mit diesem Instrument kann die Pflege in der Sterbephase besser an den Bedürfnissen des Patienten orientiert werden. In der Terminalphase, ca. 48 bis 72 Stunden vor Eintritt des Todes, wird das LCP eingesetzt. Sterbend wird in LCP definiert als

- bettlägerig,
- eingeschränkte Möglichkeit der Flüssigkeitsaufnahme
- eingeschränkte Kognition
- Unfähigkeit zur Tabletteneinnahme

Die Markierung der Sterbephase ist ein multidisziplinärer Prozess und markiert für alle Beteiligten, letztendlich auch für die Angehörigen, einen deutlichen „point of no return“. Mit diesem Zeitpunkt wird in der Versorgung ein Umdenken eingeleitet und LCP unterstützt dieses Umdenken sowohl inhaltlich als auch strukturell. Der „point of no return“ führt weg von der aktivierenden Pflegeplanung und deren Dokumentation zu einer anderen Dokumentation, die unter anderem Hilfe zur Pflegebeobachtung, Schmerz- und Symptomeinschätzung leistet. Riet Janssen-Jongen hat erfahren, dass durch das LCP die Symptomlast des Patienten abnimmt, sich die interne Kommunikation im Team optimiert und dass die verstärkte Kommunikation mit den Bezugspersonen die spätere Trauarbeit erleichtert. LCP ist für alle Sterbenden geeignet und schafft für die Pflegenden Sicherheit – es ist letztendlich ein Qualitätsinstrument. Die Implementierung des LCP muss als Projekt organisiert werden und verlangt neben finanziellen Mitteln, Zeit und Motivation.

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 5



### Eckhard Weimer, Alexianer Krankenhaus Aachen

Eckhard Weimer von der Beratungsstelle des gerontopsychiatrischen Zentrums (GPZ) des Alexianer Krankenhauses in Aachen zeigte die speziellen Herausforderungen der palliativen Versorgung für demenziell erkrankte Menschen und deren Angehörige auf. Davon ausgehend, dass der Krankheitsverlauf Demenz über viele Jahre verläuft, ist damit auch die Belastungssituation der Angehörigen in der palliativen Versorgung zu berücksichtigen. Angehörige erleben sich durch ihre ständige Präsenznotwendigkeit sozialgesellschaftlich isoliert und kognitiv unterfordert. Verbunden mit dem Krankheitsverlauf werden die Verhaltensweisen der Menschen mit Demenz belastender. Am schlimmsten ist es für Angehörige, nicht mehr erkannt zu werden, ein aggressives Verhalten des Sterbenden, Verweigerungshaltung und die Unruhe der demenziell Erkrankten.

Besonders die eingeschränkte Kognition der demenziell erkrankten Menschen und deren veränderte Kommunikation, beispielsweise für Schmerzerfassung und Therapie, sind Herausforderungen für die palliative Versorgung. Eckhard Weimer empfiehlt, auf diese Patientengruppe validierend einzugehen. Langsames, ruhiges Sprechen, in einfachen kurzen Sätzen, den Blickkontakt haltend, mit Gestik und Mimik „humorvoll“ arbeiten, sind einige Empfehlungen. Diskutieren, widersprechen oder sogar auf die Wahrheit bestehen und streiten, ist zu vermeiden. Menschen mit Demenz sind auf der emotionalen Bezie-



Eckhard Weimer

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 5

hungsebene häufig noch gut erreichbar und zugänglich. Verschiedene Betreuungskonzepte nach Tom Kitwood, Cora van der Kooij, Naomi Feil können hier helfen. Sie sind aber kein Patentrezept, vielmehr müssen Elemente der Konzepte situativ angewandt werden.

### **Dr. Peter Kaup,**

Institut für Allgemeinmedizin, Universität Duisburg-Essen



*Dr. Peter Kaup*

Peter Kaup ging auf die demografische Entwicklung und auf die Auswirkungen im Gesundheitswesen ein. In diesem Zusammenhang ist von einer stetig wachsenden Zahl von Menschen mit Demenz und eingeschränkter Mobilität auszugehen. Diese Entwicklung wird sich in allen Versorgungssituationen bemerkbar machen und am Lebensende wird nicht nur Medizin, sondern Palliativ Care benötigt. Die traditionelle Fokussierung der Palliativmedizin auf krebserkrankte Menschen wird sich relativieren und zunehmend mehr die betagten Menschen in Blick nehmen müssen. Dabei ist zu beachten, dass alte Menschen überwiegend in Institutionen wie Krankenhäusern und Altenheimen sterben. Aus diesem Grund müssen die Krankenhäuser und die Altenheime die palliative Entwicklung aufnehmen und Konzepte entwickeln, weil dort die palliativen Versorgungsfragen noch nicht ausreichend thematisiert wurden. In diesem Zusammenhang hat Peter Kaup als Facharzt eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Pflegenden in den Institutionen erfahren, die aber Schulungen und Unterstützung benötigen und extern von einem hausarztzentrierten Palliativnetzwerk unterstützt werden sollten.



### 4.6 WORKSHOP 6: PALLIATIVE VERSORGUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN

Moderation: Prof. Dr. Boris Zernikow

Berichterstatterin: Christine Kriedemann, Aachen

**Wilma Henkel**, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

Zu Beginn ihres Vortrages stellte Wilma Henkel den hohen Bedarf an palliativer pädiatrischer Versorgung dar: ihren Angaben zufolge 60.000 bis 80.000 Kinder und Jugendliche in Europa. Annähernd suffiziente Strukturen, so Henkel, sind derzeit nur in Großbritannien und Deutschland zu finden. In Deutschland wurden ein Lehrstuhl (Witten) und eine Professur (München) für pädiatrische Palliativversorgung (PPV) eingerichtet. Es arbeiten elf klinikgestützte ambulante Palliativpflegeteams und 70 ambulante Pflegedienste mit der Expertise in pädiatrischer Palliativversorgung zuzüglich neun Kinderhospize. Eine spezielle Gesetzgebung in der pädiatrischen Palliativversorgung für Kinder wurde in Italien und Deutschland verankert. Kinderhospize bieten in Polen (1), Rumänien (2) und Weißrussland (1) eine spezielle Versorgung für Kinder und Jugendliche. Desweiteren gibt es in Spanien zwei klinikbasierte pädiatrische Palliativteams; in Frankreich wird in einer Einrichtung „Respite Care“ für Kinder und Jugendliche angeboten. Auf Europäischer Ebene bietet die European Association for Palliative Care (EAPC) Professionellen in der PPV eine Plattform. Derzeit werden zwei Task Forces zu den Themen „Education“ und „Mapping“ gebildet.

Im Jahre 1993, so die Referentin, wurde von der Association for Children's Palliative Care (ACT) die ACT-Charta zur PPV verfasst. In dieser Charta wird das Kind als eine Person aus eigenem Recht beschrieben. Hervorgehoben wird, dass die familienorientierte Versorgung Grundlage der pädiatrischen Palliativversorgung ist. Weiterentwickelt wurden diese Empfehlungen 2006 vom International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPACT) und im gleichnamigen Statement veröffentlicht. Unter anderem wurden Minimalstandards und Qualitätskriterien guter pädiatrischer Palliativversorgung festgelegt. Sowohl ACT-Charta als auch IMPACT gelten als Grundlagen für die Entwicklung von PPV-Strukturen in Europa und ausdrücklich betonte Henkel die besonderen hohen Anforderungen der Professionellen in der Kommunikation mit den unterschiedlichen pädiatrischen Patientengruppen (Neugeborene, Säuglinge, Kleinkinder, Schulkinder etc.). Kongresse zur PPV werden in Recklinghausen (seit 2001) und Cardiff (seit 2002) organi-



Wilma Henkel

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 6

siert. Curricula für mono- oder multiprofessionelle Postgraduiertenkurse in PPV wurden in Deutschland und Großbritannien erstellt. Im April 2010 findet in Haltern (NRW) ein internationaler Kurs für PPV statt. Um Entscheidungsträgern in den europäischen Staaten kompakt relevante Informationen zur pädiatrischen Palliativversorgung zur Verfügung stellen zu können, wurde die Broschüre „Palliative Care for Infants, Children and Young People – Facts“ verfasst.

### Andreas Müller, Universitätsklinikums Carl Gustav Carus, Dresden



Andreas Müller

Andreas Müller, verantwortlich für spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) am Universitätsklinikum Dresden, berichtete von der Umsetzung der SAPPV am Beispiel des Brückenprojektes in Dresden. Dieses Projekt hat das Ziel, den stationären und ambulanten Sektor erfolgreich in Einklang zu bringen. Weitere Ziele sind eine frühere und gut vorbereitete Entlassung aus dem Krankenhaus und die Verbesserung der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen.

Der Kernprozess des Brückenprojektes gliedert sich in acht Teilprozesse. Nach Anfrage der Angehörigen und Aufnahme der Patienten erfolgt die Bedarfsermittlung. Das Dresdener SAPPV-Team legt dabei großen Wert auf eine Orientierung auf Ressourcen. Der Patient besitzt diese in Form seiner Familie, der Umwelt, der ambulanten Partner als auch des SAPPV-Teams. Das SAPPV-Team um Müller leitet diese Ressourcen wiederum an und gibt Unterstützung, z.B. bei der Medikamenteneinnahme. Nach der Versorgungsplanung und deren Umsetzung werden der kontinuierliche Kontakt zu den Patienten, die Krisenintervention, der Übergang in die stationäre Versorgung und der Abschluss der Versorgung beschrieben. Nach dem Versterben des Patienten, so der Referent, beginnt der letzte Teilprozess des Dresdener Brückenprojektes. Es wird eine aktive Trauerbegleitung angeboten bzw. der Kontakt zu den Angehörigen gehalten. Auch werden zu den Jahrestagen der verstorbenen Kinder und Jugendlichen persönliche Geburtstagskarten verfasst und an die Eltern versandt.

### Tobias Hartz, Universitätsklinik Münster

Mit dem **e-KernPäP**, so Diplom-Mathematiker Tobias Hartz vom Institut für Medizinische Informatik und Biomathematik an der Universitätsklinik Münster, steht ein webbasiertes Dokumentationssystem für die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung zur Verfügung. Ziele

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 6



des Dokumentationssystems ist es, eine höchstmögliche Lebensqualität für das Kind zu schaffen und der Familie eine umfassende Unterstützung zu geben. Das System dokumentiert die medizinische, pflegerische und psychosoziale Betreuung bis zum Tod und darüber hinaus während der nachfolgenden Trauerphase. Das ältere Dokumentationssystem **KernPäP** auf der Grundlage der HOPE Standarddokumentation genügte dem hohen Anforderungsprofil einer internetgestützten Dokumentation zur Optimierung der kooperativen, palliativmedizinischen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie nicht. Es war nicht überall und jederzeit verfügbar und bot vor allem keinen ausreichenden Datenschutz bzw. keine Datensicherheit. Die Alfred Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung finanziert von 2008 bis 2010 die Weiterentwicklung und Umsetzung einer webbasierten Lösung von **KernPäP**. Unterstützt, so Hartz, wird dieses Projekt von den Universitätskliniken Münster und Dresden als auch von der Vestischen Jugend- und Kinderklinik Datteln.

Die Entwicklung von **e-KernPäP** bedeutet für die Professionellen einen direkten und umfassenden Informationsaustausch. Eine webbasierte Patientendokumentation ermöglicht nun einen zeit- und ortsunabhängigen Zugriff, einen schnellen und sicheren Austausch von Patientendaten sowie eine zeitnahe digitale Dokumentation. Hinsichtlich der Qualitätssicherung erfüllt **e-KernPäP** alle gesetzlich gestellten Anforderungen. So wird ein Leitfaden der SAPPV abgebildet; Struktur und Aufbau ermöglichen die Generierung von Schlüsseldaten, deren Analyse den Anspruch an die Qualität sichern. Pflegerisches, medizinisches und psychosoziales Assessment werden gemeinsam abgebildet und fließen in einen multiprofessionellen Versorgungsplan. Der Datenschutz wird durch eine zentrale institutionsübergreifende Patientendatenspeicherung gewährleistet. Es erfolgt bei dem Dokumentationssystem **e-KernPäP** eine strikte Trennung zwischen patientenidentifizierenden und medizinischen Daten.



*Tobias Hartz*

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 7



Elisabeth Krupp

### 4.7 WORKSHOP 7: EUREGIO – CHANCEN IN DER GRENZÜBERSCHREITENDEN ZUSAMMENARBEIT

Moderation: Johannes Wüller

Berichterstatter: Carsten Schütz, Aachen

**Elisabeth Krupp**, Caritas-Verband Westeifel e.V., Bitburg

**Marie-France Liefgen**, Omega90 asbl, Luxemburg

**Susanne Burkhardt**, LAG Hospiz Saarland e.V., Saarbrücken

Die IWAP-Interregionale Weiterbildungs Akademie Palliative Care ist ein Projekt in der Region Saarland, Rheinland-Pfalz und Luxemburg. Die Idee entstand 2006 mit verschiedenen Teilnehmern der Region. Im Jahre 2007 wurde der Projektrahmen erstellt, um schließlich 2008 den Antrag bei der EU einzureichen. Die Projektdauer ist von 2009 bis 2011.

Operative Projektpartner sind:

- Luxemburg – Omega 90 asbl
- Saarland – LAG Hospiz Saarland e.V.
- Rheinland-Pfalz – Caritasverband Westeifel e.V.

Strategische Partner sind:

- Palliativpflegeverband der deutschsprachigen Gemeinschaft VoG/ Belgien
- Hospiz Verein Trier e.V.
- LAG Hospiz Rheinland-Pfalz e.V.

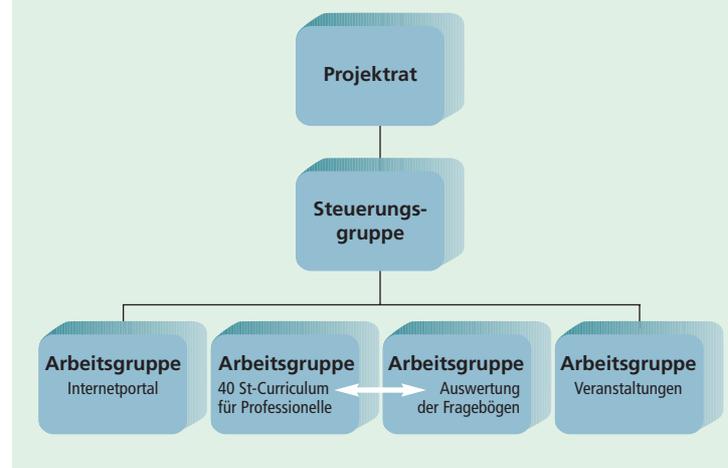


Marie-France Liefgen



Susanne Burkhardt

#### IWAP Interregionale Weiterbildungs Akademie Palliative Care



## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 7

Im Projektrat sitzen ein neutraler Vorsitzender, die Ministerien und weitere operative Partner. Weitere Schritte waren die Eröffnung eines Internetportals [www.iwap-care.com](http://www.iwap-care.com). Diese Plattform bietet verschiedene Informationen zu folgenden Bereichen an:

1. Aus-, Fort- und Weiterbildungen
2. Organisation von Veranstaltungen
3. Virtuelle Biblio- und Mediathek
4. Datenbank – Ausbildungen

Ziel ist es, eine landesübergreifende Zertifizierung zu erreichen.

### Dr. Christine Joosten-Staar, Barbara Paulet-Reinartz, Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft VoG

Christine Joosten-Staar ging sehr stark auf die Patientenrechte in Belgien ein und gab einen Überblick zu den gesetzlichen Rahmenbedingungen. Eine Untersuchung vor 20 Jahren ergab: 70 Prozent der Patienten haben den Wunsch zu Hause zu versterben, tatsächlich sterben 70 Prozent in der Klinik. 2007 ergab eine erneute Umfrage, 80 Prozent der Patienten haben den Wunsch zu Hause zu versterben und tatsächlich sterben 2007 auch 80 Prozent der Patienten zu Hause.

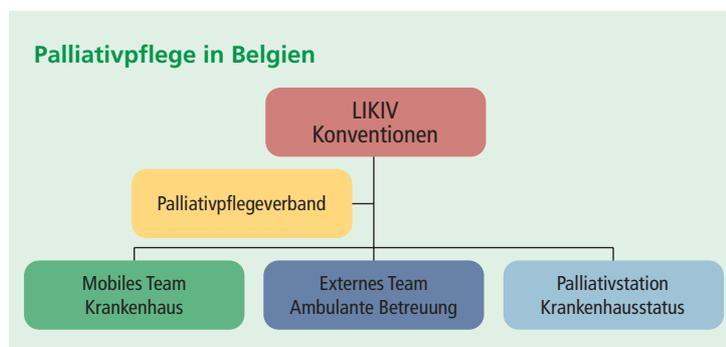
- 2002 – Gesetz zur Behandlung (Recht auf Information bezüglich: Diagnose, Prognose, Zustand, sowie das Recht, eine Vertrauensperson einzuschalten)
- 2002 – Gesetz Palliativpflege (Wenn der Zustand es erfordert, hat jeder Kranke das Recht auf Palliativpflege – daher auch das Recht auf eine finanzielle Unterstützung)
- 2002 – Gesetz Euthanasie (Der Patient hat das Recht nach Euthanasie zu fragen und darüber zu sprechen. Der behandelnde Arzt hat die Pflicht zuzuhören. Der Arzt ist nicht verpflichtet die Euthanasie auszuführen.)



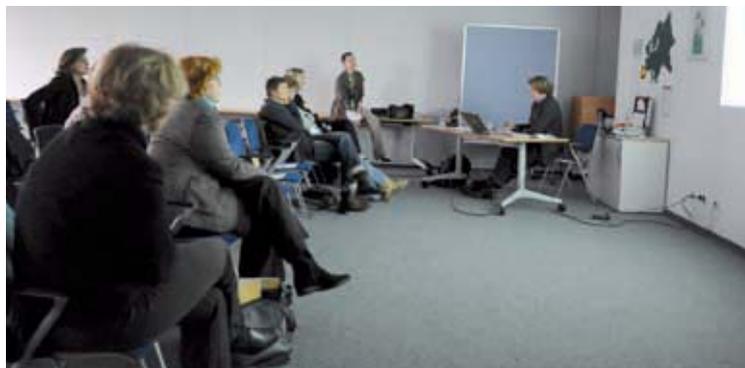
Dr. Christine Joosten-Staar



Barbara Paulet-Reinartz



## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 7



(1) Johannes Wüller

(2) Dr. Christine Joosten-Staar

(3) Hans-Willi Schemken

### Hans-Willi Schemken, AOK Rheinland/Hamburg

Hans-Willi Schemken machte am Anfang seines Vortrages auf die rechtlichen Rahmenbedingungen und Probleme einer grenzüberschreitenden Zusammenarbeit aufmerksam. Diese wird sowohl durch nationales Recht als auch durch europäisches Recht (EUGH – Nachteile bei der Kostenerstattung) bestimmt.

Fazit: Grenzüberschreitend ergeben sich Herausforderungen durch

- Unterschiede der Systeme der Versorgung und der Versicherung,
- Stärken und Schwächen der gesundheitlichen Versorgung,
- ungelöste Versorgungsprobleme (u. a. Spezialversorgungen, Wartezeiten),
- Sprachen und Kulturen.

Im europäischen Vergleich ist der deutsche Leistungskatalog der GKV am umfassendsten. Das EU-Recht beeinflusst aber immer mehr das Gesundheitswesen in Deutschland (z.B. Recht der EU-Bürger auf Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen im EU-Ausland). Der Bedarf an grenzüberschreitender Versorgung ist durch Grenzgänger (NL, B, D) und Urlauber (Spanien, Österreich) enorm gestiegen. Der EU-Bürger erwartet Lösungen.

## 4. WORKSHOPBERICHTE WORKSHOP 7

Folgende Kernprojekte der AOK Rheinland/Hamburg gibt es in der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit:

- Erster Direktvertrag zwischen einer deutschen Krankenkasse (AOK Rheinland) und einem niederländischen Krankenhaus (UMC St Radboud, Nijmegen) zur Behandlung schwer erkrankter deutscher Versicherten mit speziellen Krankheitsbildern, u. a. Strahlentherapie für Krebskranke. Fazit: 1000 Behandlungsfälle in der Strahlentherapie
- Verbesserung der Qualität der Versorgung im Grenzbereich durch Kooperation bei Brustkrebspatientinnen Wilhelm-Anton-Hospital, Goch und UMC St Radboud, Nijmegen
- (I)ZOM = Zorp op Maat (deutsch: Behandlung nach Bedarf): Öffnung für fachärztliche, stationäre Behandlung und Arzneimittelversorgung für Versicherte und grenzüberschreitender Service durch gemeinsame Geschäftsstellen AOK, COK, CZ. Fazit: Jährlich 3 bis 4 Tausend Behandlungsfälle
- Projekt: GesundheitsCard international (GCI)
- Projekt: „EuregioGesundheitsPortal“
- Gesundheit über Grenzen via Internet in den Euregio-Gebieten Belgien – Deutschland – Niederlande. Kernelemente sind:
  - Angebote
  - Inanspruchnahme, Kostenübernahme
  - Projekte

## 5. REFERENTEN, MODERATOREN UND RAPORTEURE

### REFERENTEN/INNEN:

#### PLENUM:

- **Wim Jansen**  
Network Coordinator, Network Palliative Care Amsterdam, VU University Medical Center
- **Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch**  
Präsident der EAPC, Aachen
- **Dr. Hubert Schindler**  
Verband der Ersatzkassen (vdek), Berlin
- **Ulla Schmidt**  
Bundesgesundheitsministerin a.D., Aachen
- **Dr. Ruthmarijke Smeding**  
Visting Education Fellow, Marie Curie Palliative Care Institute, Liverpool, UK
- **Martina Špinková**  
Hospice Association CESTA DOMŮ, Prag
- **Dr. Bernard Thill**  
Leiter Palliativstation, Hôpital D'Esch-sur-Alzette, Luxemburg
- **Isabelle van der Brempt**  
Ministerium für Gesundheit und Soziales, Belgien, Brüssel
- **Michael Wirtz**  
Vorsitzender des Vorstandes der Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin, Aachen
- **Dr. Andreas Wittrahm**  
Bereichsleiter der Geschäftsstelle des Caritasverbandes für das Bistum Aachen

#### PODIUMSDISKUSSION:

- **Jürgen Engels**  
Regionaldirektor der AOK Rheinland/Hamburg, Aachen
- **Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch**  
Präsident der DGP, Berlin
- **Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch**  
Präsident der EAPC, Aachen
- **Ulla Schmidt**  
Bundesgesundheitsministerin a.D., Aachen
- **Dr. Birgit Weihrauch**  
Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV), Berlin

#### WORKSHOP 1:

- **Dr. Bernard Thill**  
Leiter Palliativstation, Hôpital D'Esch-sur-Alzette, Luxemburg
- **Dr. Andreas Wittrahm**  
Bereichsleiter der Geschäftsstelle des Caritasverbandes für das Bistum Aachen
- **Dr. Peter Wöhrlin**  
Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie, Palliativmedizin, Mainz

#### WORKSHOP 2:

- **Wim Jansen**  
Network Coordinator, Network Palliative Care Amsterdam, VU University Medical Center
- **Wim Janssen**  
Programmkoordinator, Integraal Kankercentrum, Maastricht
- **Dr. Armin Saak**  
Gifhorner Palliativnetz, Niedersachsen
- **Dr. Dagmar Starke**  
Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein, Düsseldorf

#### WORKSHOP 3:

- **Dr. Andrea Roth-Daniek**  
Medizinisches Zentrum Kreis Aachen, Würselen
- **Dr. phil. Ingrid-Ulrike Grom**  
Direktorin der Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden gGmbH
- **Mag. Claudia Nemeth**  
Gesundheit Österreich GmbH, Wien
- **Dr. med. Matthias Thöns**  
Praxis für Palliativmedizin im Palliativnetz Bochum e.V., Bochum

#### WORKSHOP 4:

- **Dr. Ruthmarijke Smeding**  
Visting Education Fellow, Marie Curie Palliative Care Institute, Liverpool, UK
- **Martina Špinková**  
Hospice Association CESTA DOMŮ, Prag

## 5. REFERENTEN, MODERATOREN UND RAPORTEURE

### WORKSHOP 5:

- **Dr. Helmut Frohnhofen**  
Kliniken Essen-Mitte, Chefarzt der Klinik für Innere Medizin III: Geriatrie
- **Riet Janssen-Jongen**  
Palliatief Centrum Brunssum Heemhof
- **Dr. med. Peter Kaup**  
Leiter des Kompetenzzentrums Palliativmedizin am Institut für Allgemeinmedizin der Universität Duisburg-Essen, Facharzt für Allgemeinmedizin und Anästhesiologie
- **Eckhard Weimer**  
Beratungsstelle des Gerontopsychiatrischen Zentrums (GPZ), Alexianer Krankenhaus, Aachen

### WORKSHOP 6:

- **Tobias Hartz**  
Universitätsklinik Münster
- **Wilma Henkel (MScN)**  
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
- **Andreas Müller**  
Brückenprojekt, Universitätsklinikums Carl Gustav Carus Dresden Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Dresden

### WORKSHOP 7:

- **Dr. Christine Joosten-Staar**  
**Barbara Paulet-Reinartz**  
Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft VoG, Eupen
- **Elisabeth Krupp**  
**Marie-France Liefgen**  
**Susanne Burkhardt**  
Caritas-Verband Westeifel e.V., Bitburg · Omega90 asbl, Luxemburg ; LAG Hospiz Saarland e.V., Saarbrücken
- **Hans-Willi Schemken**  
Vorstandsbeauftragter AOK Rheinland/Hamburg, Düsseldorf

### MODERATOR/INNEN:

- **Veronika Schönhofer-Nellessen**, Aachen  
(Gesamttagung/Podiumsdiskussion)  
Servicestelle Hospiz der StädteRegion Aachen
- **Dr. Albrecht Kloepfer**, Berlin (Pressekonferenz)  
Büro für gesundheitspolitische Kommunikation
- **Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch**, Berlin (WS 1)  
Präsident der DGP
- **Dr. Dagmar Starke**, Düsseldorf (WS 2)  
Referat für gesundheitspolitische Grundsatzfragen, KVNo
- **Thomas Sitte**, Fulda (WS 3)  
Schmerz- u. Palliativzentrum, Fulda
- **Dr. Birgit Wehrauch**, Berlin (WS 4)  
Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV)
- **Jürgen Spicher**, Aachen (WS 5)  
Caritasverband für das Bistum Aachen e.V.
- **Dr. Maya Falckenstein**, Hamburg (WS 6)  
Schmerzambulanz Alten Eichen
- **Johannes Wüller**, Aachen (WS 7)  
Home Care Aachen e.V.

### BERICHTERSTATTER/INNEN:

- **Ralf Klotz**, Aachen (WS1)
- **Christel Decker**, Aachen (WS2)
- **Katrin Munsberg**, Aachen (WS3)
- **Bernd Hollstein**, Aachen (WS4)
- **Jürgen Spicher**, Aachen (WS5)
- **Christine Kriedemann**, Aachen (WS6)
- **Carsten Schütz**, Aachen (WS7)

## 6. EINLADUNG ZUM 82. AACHENER HOSPIZGESPRÄCH



**82. Aachener Hospizgespräch**

**82. Hospizarbeit und palliative Versorgung in stationären und ambulanten Versorgungsformen – Bestandsaufnahmen und Visionen**

Samstag, 20. November 2010, 8.30-17.00 Uhr  
Aachen, Bildungszentrum Grüenthal

 **BILDUNGSWERK AACHEN**  
Servicestelle Hospiz

Tel.: 0241 5153490  
Fax: 0241 502819  
www.servicestelle-hospizarbeit.de  
info@servicestelle-hospizarbeit.de

 **UNIVERSITÄT AACHEN**  
Lehrstuhl und Klinik für Palliativmedizin und Pallia e.V.

 **GRÜENTHAL**  
BILDUNGSZENTRUM

 **Palliatives Netzwerk**  
für die Region Aachen e.V.

 **Caritasverband**  
für das Bistum Aachen e.V.

Aachener Dom® Andreas Herrmann, Aachen [www.andreasherrmann.de](http://www.andreasherrmann.de)

## 6. EINLADUNG ZUM 82. AACHENER HOSPIZGESPRÄCH

### Einladung zum 82. Aachener Hospizgespräch

Sehr geehrte Damen und Herren!

Aachen, im Mai 2010

Herzlich möchten wir Sie einladen zum 82. Aachener Hospizgespräch mit dem Thema „**Hospizarbeit und Palliative Versorgung in stationären und ambulanten Versorgungsformen – Bestandsaufnahmen und Visionen**“.

Mit dieser Vorankündigung möchten wir Sie auf den 20.11.2010 frühzeitig aufmerksam machen. Ihre aktive Teilnahme schon zugesagt haben Prof. Lukas Radbruch, Präsident der Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin, Dr. Birgit Weihrauch, Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes und Prof. Raymond Voltz, stellv. Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Die inhaltlich brisanten und aktuellen Themen unserer Veranstaltung finden Sie nachfolgend.

**Wir freuen uns auf einen impulsgebenden Kongress und verbleiben bis dahin,**



**Veronika Schönhofer-Nellessen**  
Servicestelle Hospiz  
der StädteRegion Aachen



**Prof. Dr. Lukas Radbruch**  
Präsident der Europäischen  
Gesellschaft für Palliativmedizin

### Hospizarbeit und Palliative Versorgung in stationären und ambulanten Versorgungsformen – Bestandsaufnahmen und Visionen:

Themen\* für die Nachmittagsworkshops –

- Ethische Beratung am Lebensende
- in der ambulanten hospizlichen und palliativen Versorgung
- in den Versorgungsformen für schwersterkrankte Kinder
- Versorgung für demente und behinderte Menschen
- Kooperative Netzwerkstrukturen
- in der palliativen und hospizlichen stationären Versorgung
  - in Hospizen
  - in allgemeiner stationärer Versorgung
  - in spezialisierter stationärer Palliativversorgung

#### Weitere Informationen:

<http://www.servicestelle-hospizarbeit.de>

Rubrik: Aachener Hospizgespräche/Überblick 2010/82. Aachener Hospizgespräch

<http://www.bildungszentrum-grunenthal.com>

Rubrik: Aktivitäten/Aachener Hospizgespräch/Vorschau

\* Änderungen, die dem Fortschritt dienen, vorbehalten!



Zusammenfassung und Verabschiedung im Atrium des Grünenthal Bildungszentrums. Das 82. Aachener Hospizgespräch findet am 20. November 2010 an gleicher Stelle statt.

# DOKUMENTATION DER AACHENER HOSPIZGESPRÄCHE



**Aktivitäten**



**Aachener Hospizgespräche**



**Rückblick  
Vorschau**

