

Bundes-Hospiz-Anzeiger

FÜR EINE ÖFFENTLICHE INFORMATION ÜBER DIE PALLIATIVE VERSORGUNG AM LEBENSENDE IM DEUTSCHEN GESUNDHEITSWESEN

Ausgabe 37 - 7. Jahrgang 2009/ 09

herausgegeben von: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.

2, 50 EUR

www.hospiz-verlag.de

Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder und Jugendliche

Ein wesentlicher Bestandteil der Hospizbewegung

Schwerpunktthema dieser Ausgabe des BUNDES-HOSPIZ-ANZEIGERS

VON DR. BIRGIT WEIHRACH - VORSITZENDE DES DHPV

In einer dynamischen und sehr engagierten Entwicklung sind seit 1998 in allen Teilen Deutschlands eindrucksvolle Strukturen der ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativversorgung für schwerstkranke Kinder und Jugendliche entstanden. Die Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder und Jugendliche ist damit jünger als die für erwachsene Betroffene. Lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Familien haben ihre ganz eigenen Bedürfnisse; die Hospiz- und Palliativ-Angebote unterscheiden sich in vielerlei Hinsicht von den Angeboten für Erwachsene: Die Krankheiten sind andere, sie haben in der Regel deutlich längere Verläufe, das Familiensystem ist noch in anderer, ganz besonderer Weise betroffen und die Strukturen sind nicht zuletzt auf die relativ kleinen Fallzahlen auszurichten. Und trotzdem: die Kinderhospizarbeit und die Strukturen der Kinder-Palliativversorgung sind Teil der Hospizbewegung und der Palliativmedizin-Entwicklung, für die in unserer Gesellschaft geworben und Haltungen und Einstellungen verändert werden müssen. Und für die die Voraussetzungen in unserem Gesundheits- und Sozialsystem weiterentwickelt und weiter verbessert werden müssen.

Das erste stationäre Kinderhospiz wurde im Jahre 1998 in Olpe eröffnet; die ersten ambulanten Kinder-Hospizdienste nahmen ihre Arbeit im Jahre 1999 in Berlin und Kirchheim-Teck auf; weitere folgten ab 2004.

Bis heute sind acht stationäre Kinderhospize und 64 ambulante Kinderhospizdienste, in denen sich eine große Zahl ehrenamtlich tätiger Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter engagieren, bundesweit entstanden. Die erste Palliativstation für Kinder ist in Datteln/Nordrhein-Westfalen geplant und wird im September 2009 Richtfest feiern. Auf Initiative des im Jahre 1990 gegründeten Deutschen Kinderhospizvereins entstanden ferner die Deutsche Kinderhospiz-Akademie sowie die Deutsche Kinder-Hospizstiftung.

Mit der Umsetzung der im Jahre 2007 in das Sozialgesetzbuch V eingeführten Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV - §§ 37b und 132d SGB V) werden auch die ambulanten Versorgungsstrukturen zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen zuhause weiter ausgebaut werden. Und außerdem ist dies bedeutsam für die Weiterentwicklung

der ambulanten und stationären Kinderhospizarbeit sind außerdem die vom Deutschen Bundestag am 18. Juni 2009 auf seiner letzten Sitzung vor der Sommerpause verabschiedeten gesetzlichen Neuregelungen im § 39a SGB V zu deren Finanzierung. Auf ihrer Grundlage werden die stationären Kinderhospize und die ambulanten Kinderhospizdienste auf eine gesicherte finanzielle Basis gestellt, so dass dem weiteren Aus- und Aufbau nichts im Wege steht.

Die Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder und Jugendliche ist Schwerpunktthema dieser Ausgabe des Bundes-Hospiz-Anzeigers. In ihr kommen Vertreterinnen und Vertreter des Deutschen Kinderhospizvereins, eines stationären Kinderhospizes und des Bundesarbeitskreises Pädiatrische Palliativversorgung (BAPP) zu Wort und berichten über ihre Erfahrungen und Perspektiven.

Meilenstein für die Palliativmedizin

Neues Pflichtfach für Medizinstudenten

VON ANDREA RÖDER

Die Grundlagen sind geschaffen. Die Palliativmedizin wird neues Pflichtfach in der ärztlichen Ausbildung. Für eine entsprechende Änderung der Ärztlichen Approbationsordnung hatten der Deutsche Bundestag und der Bundesrat noch in ihren letzten Sitzungen vor der Sommerpause gesorgt. Jetzt trat die Regelung in Kraft.

"Damit wird ein weiterer Grundstein für eine umfassende und kompetente medizinische Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen gelegt. Kenntnisse in der Palliativmedizin sind für alle Ärztinnen und Ärzte von größter Wichtigkeit, denn die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender gehört mit zu den Hauptaufgaben der ärztlichen Tätig-

keit", sagte Dr. Birgit Wehrauch, Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV).

Der DHPV hatte sich im Vorfeld für eine entsprechende gesetzliche Regelung intensiv eingesetzt. Für die Medizinstudenten bedeutet die Änderung der Approbationsordnung, dass sie einen Leistungsnachweis in der Palliativmedizin zum Beginn des Praktischen Jahres im August 2013 oder bei der Meldung zum zweiten Abschnitt der Ärztlichen Prüfung ab Oktober 2014 vorlegen müssen. Lehrstühle für Palliativmedizin bestehen bereits in Aachen, Bonn, Göttingen, Köln und München. Weitere Lehrstühle sollen geschaffen werden.

Demenz muss wichtiges Thema der Gesundheitspolitik bleiben

Nach der Bundestagswahl und dem Welt-Alzheimertag

VON DER DEUTSCHEN ALZHEIMER GESELLSCHAFT E.V.

Aus Anlass des Welt-Alzheimertages am 21. September fordern Deutschlands Alzheimer-Forscher zusammen mit den deutschen Alterspsychiatern und den Vertretern der pflegenden Angehörigen dazu auf, im Kampf gegen die Alzheimer-Krankheit alle vorhandenen Möglichkeiten zu nutzen. "Bislang gibt es kein Medikament, das die Alzheimer-Krankheit heilen kann. Wann und ob überhaupt eine solche Arznei zur Verfügung stehen wird, lässt sich nicht vorhersagen", so Prof. Hans-Jürgen Möller, Vorstandsvorsitzender der Hirnliga e.V. Deutschlands Bevölkerung verändert sich, die Menschen werden immer älter. Das Alter ist aber der Hauptrisikofaktor für die Alzheimer-Krankheit. Der hohe und lange Pflegeaufwand macht sie zu einer der teuersten Krankheiten. Die Krankheit bedroht dabei nicht nur jeden Einzelnen, sondern auch unsere sozialen Sicherungssysteme. "Die Forschung geht intensiv voran und es gibt vielversprechende Ergebnisse, aber auch Ernüchterungen. So ist etwa die Euphorie über eine baldig verfügbare 'Alzheimer-Impfung' verfliegen. Enorme Fortschritte sind dagegen bei den Biomarkern gemacht worden. Diese ermöglichen, das Risiko, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken, sehr früh zu erkennen. Als Forscher können wir nur dringend empfehlen, alle heute schon vorhandenen Möglichkeiten zur Vorbeugung und Behandlung zu nutzen. Bei einer frühzeitigen Diagnose und rechtzeitigem Beginn der Therapie ist es möglich, den Verlauf der Alzheimer-Krankheit positiv zu beeinflussen", so Prof. Möller weiter. Dabei werden Medikamente, nichtmedikamentöse Therapien und pflegerische Maßnahmen in einem therapeutischen Gesamtkonzept eingesetzt. Die

Therapien bewirken eine Verlangsamung der Krankheitsentwicklung und ermöglichen den Betroffenen und ihren Angehörigen, über einen längeren Zeitraum in Selbstbestimmung und Würde zu leben. Durch eine spätere Aufnahme in Pflegeheime werden zusätzlich noch Kosten gespart.

"Wir hören immer wieder von der angeblichen Überversorgung im Gesundheitswesen. Bei psychisch kranken Älteren, insbesondere den Alzheimer-Kranken, herrscht seit Jahren eine klare medizinische Unter- und Fehlversorgung", so der Vizepräsident der deutschen Alterspsychiater PD Dr. Martin Haupt. "Viele Alzheimer-Patienten sind unerkannt und werden nicht behandelt. Aber auch bei jenen, die erkannt wurden, kommt trotz des sehr komplexen Krankheitsbildes nur etwa jeder zehnte Alzheimer-Kranke im Laufe seiner Krankheit mit einem Facharzt in Kontakt. Diese Tendenz setzt sich in den Abteilungen für Alterspsychiatrie fort, waren diese in den vergangenen Jahrzehnten Motor für eine Vernetzung und Verbesserung der ambulanten Versorgung, so können heute viele wegen fehlendem und überlastetem Personal schon länger nicht mehr mit der notwendigen Intensität und Qualität arbeiten." Als Ursache dieser Misere sehen die Alterspsychiater die Trennung zwischen Kranken- und Pflegekasse: "Solange die Politik die Alzheimer-Krankheit eher als pflegerisches Problem betrachtet und die Chancen, die eine medizinische Behandlung bietet, nicht erkennt, bleibt die Trennung zwischen Kranken- und Pflegekasse erhalten. Betriebswirtschaftlich ist es für eine Krankenkasse nicht sinnvoll eine Behandlung zu bezahlen, deren Nutzen durch die verspätete Pflege-

Nachdem der Bundestag im Juni mit dem sogenannten Stünker-Entwurf die gesetzlichen Grundlagen für eine Regelung zu Wirksamkeit und Reichweite von Patientenverfügungen geschaffen hat, ist mit dem zum 1. September 2009 in Kraft getretenen "Dritten Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts" der schriftlich niedergelegte Wille des Patienten bei der Anwendung lebensverlängernder Maßnahmen unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung bindend. Die Bundesregierung empfiehlt nun, fachliche Beratung vor Abfassung einer Patientenverfügung hinzuzuziehen. Insbesondere wenn diese sich auf eine schwere Erkrankung bezieht, solle ärztlicher Rat einbezogen werden, um über Krankheitsverläufe, mögliche Komplikationen und verschiedene Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt zu werden.

Diese Empfehlung nutzt nun der Verband der niedergelassenen Ärzte in Deutschland, der NAV-Virchow-Bund, um für seine Mitglieder auf eine zusätzliche Einnahmequelle zu verweisen: Für Beratung und Ausstellung einer Patientenverfügung empfiehlt der Ärzteverband, Gesamtkosten in Höhe von 235,95 Euro

Patientenverfügung berechnet

Ärzteverband empfiehlt 235,95 Euro pro Beratung zu berechnen

VON FELIX BÖTTGER

in Rechnung zu stellen. Für diesen Preis bietet der Virchow-Bund zwei Gespräche von bis zu 45 Minuten an - in einem ersten Gespräch soll ein Entwurf einer Patientenverfügung erarbeitet werden, den der Patient nach Hause nimmt, um ihn zu überdenken und sich mit seinen Angehörigen zu beratschlagen. Das zweite Gespräch dient der Dokumentation der Endfassung, die dann von Arzt und Patient unterzeichnet wird. Weil die Krankenkassen diesen Vorgang für "medizinisch nicht notwendig" halten, werden die Kosten dafür nicht übernommen. Die von der Bundesregierung empfohlene ärztliche Beratung zur Abfassung einer Patientenverfügung wird folglich Bestandteil des Geschäfts mit den "IGeLs" - den Individuellen Gesundheitsleistungen. "Eine sinnvolle Leistung, eine individuelle Gesundheitsleistung, gesetzlich und gesellschaftlich gewünscht", so der NAV-Virchow-Bund. Damit wird es zu einer Frage des Geldes, inwieweit ein Patient in der Lage ist, sich fachkundige Beratung für die Sorge um sein Lebensende einzuholen.

Die Höhe der Kosten für einen solchen Vorgang ist indes umstritten. So widerspricht

Bundesärztekammerpräsident Professor Jörg-Dietrich Hoppe in der "Frankfurter Allgemeinen Zeitung" der Rechnung des Ärzteverbands und kommt zu folgendem Ergebnis: "Eine solche Beratung ist mit ungefähr 40 Euro anzusetzen".

Zur Zeit herrscht offenbar ein reger Wettbewerb um die Gunst der sich um ihr Lebensende sorgenden Menschen: So gibt es im Internet mehr oder weniger kostengünstige Formulierungshilfen, Musterschreiben und vorgefertigte Verfügungen, zu deren Erstellung man per Mausclick diverse Fragen beantworten muss - die Auseinandersetzung mit dem Lebensende wird so zu einem Multiple Choice Verfahren. Wohlfahrtsverbände wie die Caritas oder das Diakonische Werk bieten in der Regel eine kostenlose persönliche Beratung an. Ebenfalls kostenlos stellt das Bundesjustizministerium auf seiner Internetseite eine Broschüre und Textbausteine zum Download zur Verfügung. Ob Musterschreiben und vorgefertigte Formulierungshilfen allerdings fachkundige ärztliche Beratung ersetzen können, die sich auf konkrete Krankheitsverläufe bezieht, scheint fraglich.

Deutsche AIDS-Stiftung setzt neue Schwerpunkte bei Hilfen

Wirtschaftskrise beeinflusst Stiftungsarbeit

VON ANN-KATHRIN AKALIN

Die Wirtschaftskrise ist auch an der Deutschen AIDS-Stiftung nicht spurlos vorbei gegangen. Die Stiftung konnte ihre Nettoerträge aus Spenden und ähnlichen Zuwendungen im Jahr 2008 gegenüber dem Vorjahr zwar um 295.000 Euro erhöhen, gleichzeitig gingen die Kapitalerträge aber um rund 275.000 Euro zurück. Die Stiftung reagierte auf diese Entwicklung mit Einsparungen im eigenen Bereich sowie durch die Verschiebung der Schwerpunkte bei ihren Hilfen. Letzteres ist auch durch den medizinischen Fortschritt und

die verbesserten Therapiemöglichkeiten in Deutschland begründet. "Sinkende Einnahmen zwingen uns dazu, unsere Unterstützung auf die Bedürftigsten zu konzentrieren", so Dr. Christoph Uleer, Vorstandsvorsitzender der Deutschen AIDS-Stiftung.

Ziel ist eine noch effektivere Vergabe der zur Verfügung stehenden Hilfsmittel, etwa durch stärkere Budgetierung der individuellen Hilfen und eine Verlagerung auf Projektangebote in den Bereichen Betreutes Wohnen, Arbeit und Qualifizierung sowie Versorgung, betreute Krankenreisen, Projekte für alleinerziehende Frauen sowie für Migrant/ innen. Weiterhin werden auch modellhafte Hilfsprojekte im südlichen Afrika gefördert.

Eine steigende Nachfrage verzeichnet die

Deutsche AIDS-Stiftung bei Angeboten betreuten Wohnens. Die bessere Therapierbarkeit durch antiretrovirale Medikamente ermöglicht den Betroffenen zwar ein längeres Leben, die dauerhafte Einnahme führt jedoch zunehmend zu Nebenwirkungen, die die Gesundheit stark belasten. "Das Älterwerden von Menschen mit HIV und AIDS stellt uns vor neue Herausforderungen, was Fragen der Betreuung und Pflege angeht", unterstreicht Dr. Ulrich Heide, geschäftsführender Vorstand der Stiftung. In Nordrhein-Westfalen, wo mit rund 14.000 von rund 63.500 Betroffenen in ganz Deutschland die meisten HIV-infizierten Menschen leben, entsteht nun nach einem Haus in Essen bereits das zweite von der Stiftung geförderte Wohnprojekt, und zwar in der Neusser Straße in Köln-Weidenpesch.

Internationales Expertentreffen

Palliativmedizin

VON HANNO WEINERT-SPRISSLER

Vom 21. bis 24. September 2009 trafen sich Experten aus neun Ländern im Kölner Zentrum für Palliativmedizin an der Uniklinik Köln, um an der internationalen Vernetzung der Palliativversorgung zu arbeiten. Das Projekt OPCARE9 (A European collaboration to optimise research and clinical care for cancer patients in the last days of life) ist Teil eines Programms, das von der EU gefördert wird. In dem Projekt arbeiten neun Länder seit 2008 insgesamt drei Jahre lang zusammen um die Forschung und die Versorgung von Krebskranken in den letzten Lebenstagen zu verbessern. "Unheilbar kranke Menschen sind Patienten mit ganz speziellen Bedürfnissen, deren Behandlung und Betreuung wir durch den internationalen Austausch ständig weiterentwickeln", so Prof. Dr. Edgar Schömig, Ärztlicher Direktor der Uniklinik Köln. Ziel ist es außerdem, die Zusammenarbeit von europäischen und nicht-europäischen Zentren zu verbessern. Vorrangig ist dabei, einen Konsens zu erreichen, wie eine optimale Versorgung in den letzten Lebenstagen gestaltet werden sollte, welche Forschungslücken noch bestehen und wie diesen begegnet werden kann. Von besonderer Bedeutung ist dabei die Einbeziehung der kulturellen Vielfalt: ein

europäischer Konsens über die angemessene Versorgung gerade in der Sterbephase muss kulturelle Unterschiede berücksichtigen und ihnen gerecht werden. Im Rahmen des Expertentreffens fand am 22.9.2009 ein öffentliches Symposium statt, das von der Deutschen Krebshilfe e.V. ideell unterstützt wurde. Themen waren neben der Rolle der Ehrenamtlichkeit die Situation der Palliativversorgung in Deutschland, in Argentinien, Großbritannien und den USA, Erkennen der Sterbephase, Entscheidungen, Medikationen und die psychosoziale Unterstützung am Lebensende.

Mit Informationsmaterial für Mitglieder überregionaler Organisationen in der Hospizbewegung



Inhalt	
Aktuelles	
Ein Meilenstein für die Palliativmedizin. Neues Pflichtfach für Medizinstudenten	1
Patientenverfügung berechnet. Ärzteverband empfiehlt 235,95 Euro je Beratung abzurechnen	1
Demenz muss wichtiges Thema der Gesundheitspolitik nach der Wahl bleiben	1
Deutsche AIDS-Stiftung setzt neue Schwerpunkte bei Hilfen	1
Internationales Expertentreffen Palliativmedizin	1
Kinderhospiz Löwenherz stellt sich dem Wandel - Familien kommen öfter gemeinsam mit Kindern	8
Kein Handlungsbedarf bei Sozialbestattungen	8
Land Rheinland-Pfalz stärkt Selbstbestimmung von älteren und behinderten Menschen	8
Politik und Gesellschaft	
Palliativ- und Hospiznetzwerk in Köln gegründet	2
Land Rheinland-Pfalz und LZG rufen Landes-Netz-Werk Demenz ins Leben	2
Feuilleton und Wissenschaft	
Die grauen Farben des Regenbogens. Reisen für Trauernde	4
Netzwerk und Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung. Ein Interview mit Paul Herflein	7
Informationsteil:	
(Bund/ Länder/ Verbände)	5
Das Ehrenamt	4
Stellenanzeigen	6/7
Impressum	2