

Editorial: Tabu



München – Palliativmedizin ist ein Thema, das man lieber ausblendet – wer beschäftigt sich schon gerne mit der letzten Lebensphase, sei es mit der eigenen oder der einer nahestehenden Person. Dennoch haben wir der Palliativmedizin den Schwerpunkt der aktuellen Patientenbriefausgabe gewidmet. Denn je besser man über Rechtsansprüche, Versorgungsstrukturen und Betreuungsangebote Bescheid weiß, desto besser kann man auch die eigenen Vorstellungen und Wünsche artikulieren.

Eine anregende Lektüre wünscht
Ihre Bettina Brennecke, Leiterin Government & Business Relations

Schwerpunkt: Palliativmedizin

▪ Was man über Palliativmedizin wissen sollte

Berlin – Eine Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung wird häufig gefordert, doch was ist eigentlich Palliativmedizin genau? Eine Orientierung. » [Seite 2](#)

▪ Wünsche und Realitäten

Berlin – Ein Überblick über die palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen in Deutschland: Wo gibt es die größten Kapazitäten, wo ist das Angebot dringend ausbaubedürftig? Über die Wünsche der Betroffenen und die Realitäten im deutschen Gesundheitssystem. » [Seite 3](#)

▪ Wenn Kinder sterben

Berlin – Erfahren Eltern, dass ihr Kind an einer unheilbaren Krankheit leidet, erschüttert das die ganze Familie – plötzlich ist alles anders. Die speziellen Herausforderungen der pädiatrischen Palliativmedizin. » [Seite 5](#)

▪ „Großes Informationsdefizit“ in der Politik

München – Wo besteht der größte Handlungsbedarf in der Praxis? Welche Informationen sind für die Betroffenen besonders wichtig? Antworten darauf gibt Thomas Sitte, Palliativmediziner und Vorstandsvorsitzender der Deutschen PalliativStiftung, im Interview mit dem Patientenbrief. » [Seite 6](#)

▪ Virtuelle und traditionelle Selbsthilfe

Berlin – Unliebsame Konkurrenz oder wichtige Chance? Eine Tagung in Berlin beschäftigt sich mit der Bedeutung der Neuen Medien für die Selbsthilfe. » [Seite 7](#)

▪ Qualitätssicherung auch für Privatpatienten

Berlin/Potsdam – Künftig sollten auch Privatpatienten vollständig in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung einbezogen werden können. » [Seite 9](#)

▪ Burkhardt: „Wir haben die Rechte der Patienten gestärkt“

Berlin – Die Modellerprobung der unabhängigen Patientenberatung Deutschland geht zu Ende. Auf einem Kongress in Berlin ziehen die Verantwortlichen ein Fazit. » [Seite 10](#)

▪ Richtigstellung zu „PET-Diagnostik für Krebspatienten eingeschränkt“

Berlin – In der November-Ausgabe des Patientenbriefs heißt es irrtümlich, dass die Positronenemissionstomographie (PET; PET/CT) künftig nicht mehr von den Krankenkassen zur Behandlung bestimmter Formen des Lungenkarzinoms bezahlt werde. Dies ist nicht korrekt. » [Seite 11](#)

Einführung

Was man über Palliativmedizin wissen sollte

Berlin – Eine Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung wird häufig gefordert, doch was ist eigentlich Palliativmedizin genau? Eine Orientierung.

Der Begriff leitet sich von dem lateinischen Wort für Mantel (pallium) ab, bildlich gesprochen umhüllt und schützt die Palliativmedizin den Patienten. Sie stellt die Linderung von Schmerzen und anderen Beschwerden in den Vordergrund, oberstes Ziel der palliativmedizinischen Versorgung ist es, eine möglichst hohe Funktionsfähigkeit und Lebenszufriedenheit des Patienten zu erhalten, wenn keine Heilung mehr möglich ist. Im Unterschied dazu wird beim kurativen Therapieansatz – curare heißt heilen auf lateinisch – das Wohlbefinden des Patienten dem Ziel, die Krankheit zu heilen, untergeordnet. Daher mutet man ihm in diesem Fall therapiebedingte Einschränkungen der Lebensqualität zu.

Was macht Palliativmedizin?

Konkret beinhaltet Palliativmedizin zwar die Kontrolle der Krankheitssymptome, sie beschränkt sich aber nicht „nur“ auf diesen körperlichen Aspekt: Die Behandlung soll auch psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse von Patient und Angehörigen integrieren. Die Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht das Sterben als einen natürlichen Prozess – sie lehnt aktive Sterbehilfe ab.

Eine gute Zusammenfassung bietet die Definition der Weltgesundheitsorganisation aus dem Jahr 2002. Dieser zufolge ist Palliativmedizin „ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“

England als Ausgangspunkt der modernen Palliativversorgung

Wer über Palliativmedizin Bescheid wissen möchte, sollte auch um deren Anfänge wissen. Ursprünglich wurde das Konzept für Patienten mit Tumorerkrankungen entwickelt. Das 1967 von Cicely Saunders gegründete St. Christopher' Hospice gilt als Beginn der modernen Palliativmedizin. Saunders Überzeugung, dass unheilbar kranke Menschen eine angemessene Versorgung und Betreuung benötigen, wurde in den vergangenen Jahrzehnten weltweit übernommen und weiterentwickelt. Deutschland lag im internationalen Vergleich lange Zeit im Hintertreffen. Erst 1983 gründete die Deutsche Krebshilfe in Köln die erste Palliativstation Deutschlands und förderte in den folgenden Jahren zahlreiche andere. Weitere Entwicklungsetappen sind 1994 die Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, die Ergänzung des Sozialgesetzbuches V um Regelungen zur Palliativversorgung (1997) sowie die Einrichtung der ersten Professur für Palliativmedizin im Wintersemester 1999/2000 an der Universität Bonn. Die Bundesärztekammer hat im Jahr 2003 eine Zusatzweiterbildung für den Bereich Palliativmedizin verabschiedet. Mittlerweile haben hierzulande etwas mehr als rund 4.000 Ärzte diese Weiterbildung absolviert (Stand 2009).

Versorgung

Wünsche und Realitäten

Berlin – Ein Überblick über die palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen in Deutschland: Wo gibt es die größten Kapazitäten, wo ist das Angebot dringend ausbaubedürftig? Über die Wünsche der Betroffenen und die Realitäten im deutschen Gesundheitssystem.

Grundsätzlich besteht die Möglichkeit, dass Patienten im Krankenhaus, also stationär, oder zu Hause, sprich ambulant, in ihrer letzten Lebensphase betreut werden. Die meisten wünschen sich letzteres, leider sieht die Versorgungsrealität anders aus: Zu etwa 70 Prozent sterben Menschen in Deutschland heutzutage in einer stationären Einrichtung – mit eher steigender Tendenz.

Im Folgenden eine Orientierung über die verschiedenen Betreuungsmöglichkeiten. Für alle gilt: Die vielfältigen Aufgaben und Herausforderungen der Palliativmedizin machen es absolut notwendig, dass verschiedene Berufsgruppen wie Ärzte, Pfleger, Psychologen, Sozialarbeiter und Seelsorger und auch Ehrenamtliche eng zusammenarbeiten – unabhängig davon, ob die Person ambulant oder stationär versorgt wird.

Hospiz

Der Begriff leitet sich vom lateinischen *hospitium* ab, was Gastfreundschaft bedeutet. Ein stationäres Hospiz ist eine vom Krankenhaus oder Seniorenheim unabhängige Pflegeeinrichtung, wo Schwerstkranke mit absehbarem Lebensende betreut werden. Wenn ein Sterbender nicht zu Hause gepflegt werden kann und keine Behandlung im Krankenhaus oder auf einer Palliativstation benötigt, bietet das stationäre Hospiz Geborgenheit und Betreuung. Die ärztliche Versorgung geschieht über niedergelassene Ärzte. Manche Hospizgruppen oder stationären Hospize bieten auch ein Tageshospiz an: An einem oder mehreren Tagen in der Woche können Betroffene in einer Tagesstätte zusammenkommen. Sie erhalten konkrete Hilfen, außerdem geht es darum, trotz Krankheit angenehme Stunden zu verbringen.

Palliativstation

Die Palliativstation ist eine Abteilung in oder an einem Krankenhaus. Sie ist spezialisiert auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Kranken, die palliativmedizinisch betreut werden müssen. Charakteristisch für die Station ist das multiprofessionelle Team. Medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Probleme können dort wechselnde Priorität haben. Deshalb sind Kommunikation und Zusammenarbeit aller Berufsgruppen von besonderer Bedeutung. Die Station arbeitet vernetzt mit medizinischen Zentren, Krankenhausabteilungen, Hausärzten, ambulanten Pflege- und Hospizdiensten, stationären Hospizen und anderen Einrichtungen.

Ziel ist es, krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und – wenn möglich – die Krankheits- und Betreuungssituation des Betroffenen so zu stabilisieren, dass er wieder entlassen werden kann.

Fortschritte im stationären Sektor, ambulant großer Nachholbedarf

Nach Angaben der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin hat die Versorgung im stationären Sektor in den vergangenen 25 Jahren „erhebliche Fortschritte“ gemacht. Gab es bundesweit 1990 nur drei Palliativstationen und drei stationäre Hospize, so ist deren Zahl bis 2009 auf insgesamt etwa 350 angewachsen (180 Palliativstationen, 170 stationäre Hospize). Die international als bedarfsdeckend erachtete Zahl von 50 Palliativ- bzw. Hospizbetten pro 1 Mio. Einwohner ist gleichwohl noch lange nicht erreicht. Bei derzeit 17 Palliativbetten pro 1 Mio. Einwohner und 18 Hospizbetten pro 1 Mio. Einwohner (insgesamt somit 35 Palliativ- und Hospizbetten pro 1 Mio. Einwohner) besteht weiterhin erheblicher Nachholbedarf.

Noch prekärer sieht es im ambulanten Sektor aus. Dort gibt es keine bedarfsgerechte Versorgung, die flächendeckend wäre, so die Gesellschaft. Prinzipiell ist im ambulanten Bereich zwischen der allgemei-

nen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) und der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) zu unterscheiden.

Allgemeine ambulante Palliativversorgung

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) dient dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband zufolge dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatienten so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung, in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. stationären Hospizen zu ermöglichen. AAPV beinhaltet die Palliativversorgung, die von Leistungserbringern der Primärversorgung (in erster Linie den niedergelassenen Haus- und Fachärzten sowie den ambulanten Pflegediensten) mit palliativmedizinischer Basisqualifikation erbracht werden kann. Der Großteil der Palliativpatienten, die medizinische und pflegerische Versorgung benötigen, kann auf diese Weise ausreichend versorgt werden. Die Leistungserbringer in der AAPV sind in der Regel nur zu einem kleinen Teil ihrer Zeit mit der Versorgung von Palliativpatienten beschäftigt.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz hat der Gesetzgeber einen individuellen Rechtsanspruch auf die spezialisierte ambulante Palliativversorgung unter bestimmten Voraussetzungen eingeführt. Die SAPV soll ein Angebot für Menschen mit unheilbaren Erkrankungen am Lebensende sein, deren Versorgung besonders aufwändig ist und bei denen allein durch die vorhandenen Versorgungsstrukturen eine häusliche Betreuung nicht gewährleistet werden kann. Dies betrifft nach Schätzungen etwa 10 Prozent aller Sterbenden. Leistungserbringer der SAPV sollen besonders qualifizierte interdisziplinäre Palliative Care Teams (PCT) sein. Zu den Anforderungen an die Erkrankungen sowie Umfang und Inhalt der SAPV hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) Ende 2007 eine Richtlinie verabschiedet. Soweit die Theorie, tatsächlich aber gestaltet sich der Aufbau der SAPV äußerst schleppend, bisher kann sie nur in wenigen Regionen Betroffenen angeboten werden. In seinem Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2009 schreibt der G-BA: „Insgesamt machen die geringe Anzahl an Leistungsfällen und die geringe Anzahl an Verträgen deutlich, dass das neue Leistungsangebot in weiten Teilen noch nicht fester Bestandteil der Palliativversorgung ist. (...) Die überwiegende Anzahl der Krankenkassen gibt an, dass eine flächendeckende Versorgung der Versicherten im Rahmen ihres Sachleistungsanspruchs auf SAPV noch nicht erreicht wird.“

Ambulante Dienste

Neben der medizinischen Betreuung, die niedergelassenen Haus- und Fachärzten obliegt, spielen ambulante Hospizdienste eine wichtige Rolle, wenn es darum geht, Kranke und deren Angehörige zu Hause zu unterstützen – etwa bei Alltagsverrichtungen, Trauerbewältigung etc. Der Deutschen Krebshilfe zufolge besteht ein solcher Dienst aus mindestens zehn ehrenamtlichen Helfern, die an speziellen Befähigungskursen teilgenommen haben, und einer hauptamtlichen Leitung. Demgegenüber übernehmen ambulante Hospiz- und Palliativpflegedienste die pflegerische Betreuung, bei Bedarf stehen sie für die so genannte Grundpflege (z.B. Waschen und Ankleiden) zur Verfügung. Dem Dienst, der rund um die Uhr erreichbar sein muss, haben laut Krebshilfe mindestens drei hauptamtliche Palliativ-Pflegefachkräfte anzugehören.

Quellen:

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
Deutsche Krebshilfe („Blauer Ratgeber“ Palliativmedizin)
Deutschen Hospiz- und Palliativverband
Gemeinsamer Bundesausschuss

Pädiatrie

Wenn Kinder sterben

Berlin – Erfahren Eltern, dass ihr Kind an einer unheilbaren Krankheit leidet, erschüttert das die ganze Familie – plötzlich ist alles anders. Die speziellen Herausforderungen der pädiatrischen Palliativmedizin.

Schätzungen zufolge sterben hierzulande jährlich 1.800 Kinder und Jugendliche (Quelle: Deutsche Krebshilfe). Das besondere an ihrer palliativmedizinischen Betreuung: Sie betrifft sowohl Kinder mit einer Krankheit, an der sie mit hoher Wahrscheinlichkeit vor dem 18. Lebensjahr sterben werden, als auch Kinder mit einer möglicherweise tödlichen Krankheit, bei der zwar eine Heilung nicht ausgeschlossen ist, aber unwahrscheinlich erscheint. „Insofern kann die pädiatrische palliativmedizinische Betreuung oft Jahre dauern“, schreibt die Deutsche Krebshilfe. Im medizinischen Fachjargon spricht man übrigens von lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen.

Breiter multiprofessioneller Ansatz notwendig

Eine Gruppe von Medizinern namens IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children) hat 2007 folgende umfassende Definition von pädiatrischer Palliativversorgung veröffentlicht:

Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie. Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält. Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren.

Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentlichen Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zu Hause beim Patienten erbracht werden.

Ressourcen reichen nicht aus

Allerdings ist diese Definition kaum mit den gegenwärtigen Versorgungsrealitäten in Einklang zu bringen. Die IMPaCCT-Mediziner selbst haben folgende Versorgungsdefizite in Europa festgestellt:

- Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen möchten so häufig wie möglich zu Hause sein. Ihre Familien möchten die Kinder in der Regel während der gesamten Erkrankungszeit bis zum Tod zu Hause versorgen. Die gegenwärtig von der Gesellschaft zur Verfügung gestellten Ressourcen reichen nicht aus, um den Familien eine häusliche Palliativversorgung zu ermöglichen.
- Obwohl dringend erforderlich, ist das Angebot für Entlastungspflege noch immer unzureichend.
- Die für Kinder zur Verfügung stehenden Versorgungsmöglichkeiten sind abhängig vom Wohnort und der Grunderkrankung. Krebskranke Kinder werden in der Regel palliativmedizinisch besser versorgt als nicht-krebskranke Kinder.
- Die interprofessionelle Kommunikation des an der Versorgung beteiligten Fachpersonals ist häufig unzureichend und extrem verbesserungswürdig.
- Es besteht ein erheblicher Bedarf an spezialisierter Schulung des gesamten an der Palliativversorgung beteiligten Fachpersonals und der ehrenamtlichen Helfer.

Hoffnungsvolle Beispiele

Ausblick: Auch wenn beim Thema pädiatrische Palliativmedizin noch vieles im Argen liegt, so gibt es in jüngster Zeit einige Indizien dafür, dass zumindest langfristig Verbesserungen in Sicht sind. Zwei Beispiele, die Hoffnung machen: Ende 2008 wurde der Vodafone Stiftungslehrstuhl für Kinderschmerzthe-

rapie und Pädiatrische Palliativmedizin in Witten/Herdecke eingerichtet. Im März 2004 hat am Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin (IZP) am Klinikum der Universität München eine Koordinationsstelle für Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern ihre Arbeit aufgenommen.

England ist Vorreiter

Das weltweit erste Kinderhospiz, das „Helen House“ in Oxford, wurde 1982 gegründet. Experten bezeichnen es als Zäsur für die pädiatrische Palliativmedizin. Der Hintergrund: Die Gründerin Frances Dominica, eine Nonne und Krankenschwester, wurde durch ihre Freundschaft mit dem tumor-kranken Mädchen Helen zur Einrichtung eines Hospizes für Kinder und Jugendliche inspiriert. Mehr über das Hospiz, das mittlerweile Helen and Douglas House heißt, unter www.helenanddouglas.org.uk

Quellen:

Deutsche Krebshilfe („Blauer Ratgeber“ Palliativmedizin)

Die deutsche Übersetzung des Abschluss-Statements von IMPaCCT (Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa) kann unter folgendem Link herunter geladen werden:

<http://www.aerzteblatt.de/v4/plus/down.asp?typ=PDF&id=2429>

Interview

„Großes Informationsdefizit“ in der Politik

München – Wo besteht der größte Handlungsbedarf in der Praxis? Welche Informationen sind für die Betroffenen besonders wichtig? Antworten darauf gibt Thomas Sitte, Palliativmediziner und Vorstandsvorsitzender der Deutschen PalliativStiftung, im Interview mit dem Patientenbrief.

Was hat die Mitglieder der Deutschen PalliativStiftung zu deren Gründung bewogen?

Thomas Sitte: Die eigene Betroffenheit und der Wunsch danach, soziale Verantwortung zu übernehmen, standen bei mir und den anderen Gründungsmitgliedern im Vordergrund. Wir haben uns eine Stiftung gewünscht, die sich mit allen Themen der Palliativversorgung befasst. Wir kümmern uns um Einzelheiten, ohne das große Ganze aus dem Blick zu verlieren und sehen uns als Ergänzung der bereits bestehenden Einrichtungen und Organisationen. Häufig arbeiten wir auch mit diesen zusammen.

Welche Themen beschäftigen Sie aktuell und wo sehen Sie Handlungsbedarf?

Sitte: Das Thema Aufklärung muss stärker in den Fokus gerückt werden. Es besteht leider immer noch eine große Unwissenheit über die Palliativversorgung in Deutschland. Auch bei den Entscheidern des Gesundheitswesens sind wichtige Aspekte des Themas noch nicht ausreichend bekannt. Wir machen uns dafür stark, dass Patienten besser aufgeklärt werden, bieten konkrete Hilfen oder vermitteln Anfragen. Darüber hinaus stärken wir die Vernetzung von Versorgenden.

Wie erfahren Betroffene, Angehörige und auch Pflegende von Ihrem Unterstützungsangebot?

Sitte: Wer betroffen ist, ob als Patient oder als Angehöriger, hat einen großen Drang nach Information. Die Menschen recherchieren im Internet, erkundigen sich telefonisch oder kommen direkt auf uns zu. Dadurch dass alle Mitglieder der Stiftung auch in der Versorgung tätig sind, entstehen viele direkte Kontakte. So kann schnell Hilfe geboten werden. Auch durch die zahlreichen Vorträge, die von uns gehalten werden, gewinnt die Stiftung an Bekanntheit.

Wie ist der aktuelle Stand bei der SAPV, welche Informationen sind für Betroffene und Angehörige besonders wichtig?

Sitte: Es ist wichtig zu wissen, dass das Recht auf eine SAPV auch eingeklagt werden kann. Dies ist vielen bewusst, aber geklagt wurde bisher nur in sehr wenigen Ausnahmefällen. Leider besteht eine Aussicht auf Erfolg auch nur in Gebieten, in denen Palliative Care Teams gut aufgestellt sind und die Versorgung überhaupt gewährleistet werden könnte. In Deutschland sind wir aber von einer flächendeckenden Versorgung durch Palliative Care Teams noch Jahre entfernt.

Wie wollen Sie das Thema Palliativmedizin stärker in die Politik tragen?

Sitte: In der Politik besteht viel guter Wille, aber leider auch ein großes Informationsdefizit. Wir klären über Palliativversorgung auf, indem wir Gespräche mit Abgeordneten führen, uns in Ausschüssen einbringen und unsere Botschaft mitteilen.

Welche Projekte sind konkret für 2011 angedacht?

Sitte: Wir möchten 2011 gern den bereits im vergangenen Jahr stattgefundenen Fachkongress zur ambulanten Palliativversorgung wiederholen. Hierzu führen wir aktuell Gespräche. Außerdem sind ein Benefizkonzert in Berlin und viele weitere Veranstaltungen geplant. Als konkretes Projekt ist die Erstellung eines Handbuchs zur ambulanten Versorgung vorgesehen, das praxisnahe Pflegetipps geben soll. Ein weiteres Ziel ist das „PalliMobil“, das in ganz Deutschland schwierig umzusetzende Wünsche von Schwerstkranken erfüllen soll. Die Ideen werden uns nicht ausgehen, solange wir finanzielle Unterstützung erhalten.

Deutsche PalliativStiftung

Die Deutsche PalliativStiftung besteht seit Mai 2010 und hat ihren Sitz in Fulda. Die acht Gründungstifter kommen beruflich aus den Bereichen Pflege, Medizin, Physiotherapie, Seelsorge und Betriebswirtschaft und machen sich gemeinsam stark für eine bessere Fürsorge für schwerstkranke und sterbende Menschen aller Altersstufen. Auch die Stiftungsräte sind in den verschiedensten Berufsgruppen tätig. Diese unterschiedlichen Hintergründe und Erfahrungen unterstützen das Ziel, die Entwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung bundesweit zu verbessern.

Weitere Informationen über die Deutsche PalliativStiftung erhalten Sie unter www.palliativstiftung.de

Tagung

Virtuelle und traditionelle Selbsthilfe

Berlin – Unliebsame Konkurrenz oder wichtige Chance? Eine Tagung in Berlin beschäftigt sich mit der Bedeutung der Neuen Medien für die Selbsthilfe.

Veranstalter ist die NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) in Kooperation mit dem AOK-Bundesverband, der BARMER GEK und dem BKK Bundesverband.

Für Rüdiger Meierjürgen, Barmer GEK, ist der Umgang mit Neuen Medien eine Schlüsselstrategie, um die Selbsthilfe zukunftsfähig zu machen, wie er in seiner Begrüßung betont. Raimund Geene, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, unterstreicht seinerseits: „Der Wandel erschreckt uns, (...) muss aber von uns mitgestaltet werden.“

Chancen und Risiken des Online-Austausches

Insbesondere die Chancen der Neuen Medien stellt Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, stellvertretende NAKOS-Geschäftsführerin, in ihrem Vortrag heraus. So sei das Internet ein niedrighschwelliges und jederzeit verfügbares Angebot. Es könne zum Beispiel für Personen, die nur eingeschränkt mobil seien oder für pflegende Angehörige, die kaum Zeit für den Besuch einer Selbsthilfegruppe hätten, besonders geeignet sein. „Virtuelle Selbsthilfe kann Lücken in der Selbsthilfeinfrastruktur schließen und eine wichtige Ergänzung zur herkömmlichen Gruppenselbsthilfe sein“, sagt sie. Allerdings geht Hundertmark-Mayser auch auf die Schattenseiten der neuen Kommunikationskultur ein. Oft werde ein „Selbsthilfe-Konsum“ beklagt, darunter versteht sie das „Abgreifen“ von Online-Inhalten ohne diese aktiv mitzugestalten. „Wir müssen uns fragen, wie sich die traditionelle Selbsthilfe mit der virtuellen verbinden lässt.“

Internet als Türöffner

Ein Patentrezept gibt es dafür nicht. Mittlerweile betreiben fast die Hälfte der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen Foren, Chats oder Blogs, um den Austausch von Betroffenen im Internet zu ermöglichen. Darüber hinaus finden sich im Web aber auch zahlreiche Angebote, die von Betroffenen ohne Anbindung an die organisierte Selbsthilfe verantwortet werden. Virtuelle Austauschmöglichkeiten gibt es etwa zu Themen wie Schuppenflechte, Essstörungen, Depressionen oder Schlaganfall. Hundertmark-Mayser ist überzeugt, dass die virtuelle Selbsthilfe die kommunikativen Möglichkeiten erweitert und keine Konkurrenz zur traditionellen Selbsthilfe darstellt. Sie könne viel eher als „Türöffner“ dienen. Die NAKOS-Vertreterin verweist darauf, dass das Schreiben im Internet oft den ersten Kontakt darstelle, der langfristig zu dem Wunsch führen könne, sich von Angesicht zu Angesicht auszutauschen. Die Herausforderung besteht allerdings darin – auch das wurde auf der Veranstaltung deutlich –, sich virtuellen und auch realen Formen der Begegnung und des Austausches zu öffnen, bei denen sich die Aktiven selbst gar nicht „der Selbsthilfe“ zuordnen.

Studie: Die virtuelle Selbsthilfe-Szene

Interessante Einblicke in die Welt der virtuellen Selbsthilfe gibt der Vortrag von Holger Preiß, der im Rahmen eines Forschungsprojektes knapp 900 Nutzer solcher Online-Angebote interviewt hat. Eingang verdeutlicht er, dass es beim Webaustausch um „reale Menschen mit realen Problemen“ gehe. Viele der User, rund 60 Prozent der Befragten, nutzen die Foren, um auch private Kontakte zu anderen Nutzern aufzubauen – sei es in Form von persönlichen Mails, Telefonaten, Briefen oder sogar Treffen. Im Durchschnitt werden rund elf solcher Kontakte hergestellt, wobei Männer die Initiative eher als Frauen ergreifen. Preiß zufolge fühlen sich Nutzer, die bereits private Kontakte hergestellt haben, signifikant mehr durch die virtuelle Selbsthilfe unterstützt als diejenigen, die diese Chance nicht ergreifen.

Wer nutzt die Foren im Internet?

Und wer tummelt sich in den virtuellen Foren? Auch dazu liefert Preiß aufschlussreiche Zahlen: 36,6 Prozent sind Menschen, die keine „Face to Face“-Selbsthilfegruppe in unmittelbarer Nähe kennen, 32,8 Prozent sind Personen, die parallel an einer herkömmlichen Selbsthilfegruppe teilnehmen und 30,8 Prozent kennen zwar Gruppen in ihrer Nähe, besuchen sie aber nicht. Die Gründe, warum die Internetsurfer keine Selbsthilfegruppe in der „realen Welt“ kontaktieren, sind nach der Umfrage von Preiß vielfältig. Die beiden am häufigsten genannten Ursachen sind: „Ich bekomme über die Internet-Selbsthilfe alles, was ich an Selbsthilfe brauche“ (55,9 Prozent) und „Ich habe zu wenig Zeit“ (33,1 Prozent). Abschließend zieht Preiß folgendes Fazit: Virtuelle Selbsthilfe sei keine geringer wertige Form von Selbsthilfe, sie weise Spezifika und damit Stärken und Schwächen auf. Und: „Virtuelle Selbsthilfe bietet Selbsthilfe für Personengruppen, die nicht an einer ‚Face to Face‘-Selbsthilfegruppe teilnehmen würden und stellt damit eine Erweiterung des Selbsthilfe-Potenzials dar.“

Was ist virtuelle Selbsthilfe?

Unter virtueller Selbsthilfe versteht NAKOS den internetbasierten Austausch von Menschen, die von gemeinsamen Problemen oder einer gemeinsamen Krankheit betroffen sind. Der Austausch wurde von den Betroffenen selbst initiiert und wird von ihnen selbst betrieben. Mit dem Austauschangebot sind keine kommerziellen Interessen verbunden.

Im Rahmen eines zweijährigen Projekts hat sich NAKOS intensiv mit dem Thema Selbsthilfe und Neue Medien auseinandergesetzt. Mehr darüber unter folgendem Link:

www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/2009/neue-medien

Zum Weiterlesen

Die Vorträge der Veranstaltung können auf der NAKOS-Homepage nachgelesen werden.

www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/2010/neue-medien/fachtag

Gemeinsamer Bundesausschuss

Qualitätssicherung auch für Privatpatienten

Berlin/Potsdam – Künftig sollten auch Privatpatienten vollständig in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung einbezogen werden können.

Aufgrund des Paragraphen 299 Sozialgesetzbuch V könnten heute bereits pseudonymisierte medizinische Behandlungsdaten von gesetzlich krankenversicherten Patienten ohne Einwilligungserklärung der Qualitätssicherung unterzogen werden. „Für Privatversicherte fehlt eine entsprechende Regelung“, kritisiert Siebig anlässlich der diesjährigen Qualitätssicherungskonferenz des Gemeinsamen Bundesausschusses in Potsdam. Die Folge: Bei Privatpatienten müsse in jedem Einzelfall eine Einwilligungserklärung eingeholt werden. Aus Sicht des Vorsitzenden des G-BA-Unterausschusses Qualitätssicherung ein erheblicher bürokratischer Aufwand, der dem Ziel zuwiderlaufe, dass alle Patienten zügig in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung einbezogen werden und damit möglichst bald davon profitieren könnten. Siebig fordert den Gesetzgeber daher auf, die Befreiung von der Einwilligung nicht nur auf die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) zu beschränken, sondern vielmehr auf alle Patienten auszuweiten. „Qualitätssicherung darf sich nicht auf eine Versichertengruppe beschränken, sondern muss umfassend und einheitlich sein“, sagt er. Dass dabei medizinische Behandlungsdaten nur anonymisiert oder pseudonymisiert genutzt, gespeichert und weiterverarbeitet werden und damit die Belange des Datenschutzes gewahrt bleiben, sei selbstverständlich, fügt er hinzu.

Brief an das Bundesgesundheitsministerium

Das Thema einheitliche Qualitätssicherung war bereits Thema in einem Brief des G-BA an das Bundesgesundheitsministerium (BMG). Darin drängt der G-BA-Vorsitzende Dr. Rainer Hess die Politik, eine gesetzliche Grundlage für die Erhebung und Nutzung der Daten von Patienten, die nicht in der GKV sind, zu schaffen. Er begründet das damit, dass derzeit „keine durchschlagende Möglichkeit der Erhebung von Qualitätssicherungsdaten für nicht GKV-Versicherte Patienten“ und auch „keine Verpflichtung der Leistungserbringer zu einer Datenlieferung betreffend ihrer privatärztlichen oder sonstigen Tätigkeit“ bestehe. Aus seiner Sicht seien die Anforderungen des Sozialgesetzbuches V, eine Qualitätssicherung grundsätzlich für alle Versicherten einheitlich zu gestalten, ansonsten nicht umzusetzen. Die Daten durch eine Einwilligungserklärung aller Privatversicherten zu erhalten, lehnt Hess ab. Dann sei eine Erfassung zur Qualitätssicherung wie im Gesetz verlangt nicht möglich, da Patienten die Einwilligung auch

verweigern oder Leistungserbringer Einfluss nehmen könnten. „Die Aussagekraft der Qualitätssicherungsverfahren würde dadurch erheblich reduziert werden“, heißt es in dem Schreiben. Der Brief ans BMG ist die Antwort auf Fragen des Ministeriums zu einer G-BA-Richtlinie über die einrichtungs- und sektorenübergreifenden Maßnahmen zur Qualitätssicherung (Quesü-RL) sowie zu einem Änderungsbeschluss zum Datenflussverfahren.

UPD

Burkhardt: „Wir haben die Rechte der Patienten gestärkt“

Berlin – Die Modellerprobung der unabhängigen Patientenberatung Deutschland geht zu Ende. Auf einem Kongress in Berlin ziehen die Verantwortlichen ein Fazit.

Nachdem die unabhängige Patientenberatung jahrelang erprobt wurde, wird sie zu Jahresbeginn in die Regelversorgung überführt. Das sieht das kürzlich verabschiedete Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG) vor. Der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Wolfgang Zöller (CSU), begrüßt die feste Installierung der Beratung. Er sagt: „Mit der unabhängigen Patientenberatung erhalten Patienten und Versicherte verlässliche Informations- und Beratungsangebote, damit sie ihre Rechte besser durchsetzen können.“

Wer steckt hinter der UPD?

Bisher wurde die Beratung in Modellvorhaben gefördert. Anfang 2007 hat der Verbund der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland, kurz UPD, offiziell seine Arbeit aufgenommen. Gesellschafter sind der Sozialverband VdK Deutschland, die Verbraucherzentrale Bundesverband und der Verbund unabhängige Patientenberatung. Die kostenlose Beratung der UPD erstreckt sich auf drei Themenfelder: Gesundheitsfragen, Rechtsfragen und psychosoziale Fragen. Hilfesuchende können eine der 22 Beratungsstellen aufsuchen, die bundesweite Hotline anrufen oder eine Online-Anfrage stellen. Finanziert wird die Beratung vom GKV-Spitzenverband. Gesetzliche Grundlage ist dafür Paragraph 65 Sozialgesetzbuch V. Dort ist festgelegt, dass die Kassen jährlich 5,1 Millionen Euro zur Verfügung stellen müssen. Bereits im August dieses Jahres hat der GKV-Spitzenverband die europaweite Ausschreibung der unabhängigen Patientenberatung gestartet, um einen möglichst nahtlosen Übergang vom Modellprojekt zur Regelversorgung zu gewährleisten. Auch die Private Krankenversicherung wird sich künftig an der Finanzierung beteiligen müssen.

„Neutrales Angebot erfolgreich positioniert“

„Die UPD hat sich als neutrales Beratungsangebot erfolgreich im deutschen Gesundheitswesen positioniert.“ Diese Bilanz zieht UPD-Geschäftsführerin Astrid Burkhardt zum Ende der Modellerprobung selbstbewusst. Sie geht sogar noch einen Schritt weiter, indem sie verkündet: „Wir haben die Rechte der Patienten gestärkt.“ Dabei verweist sie auf die rund 80.000 Ratsuchenden, die sich jährlich an die UPD wenden. Laut Burkhardt sind rund ein Fünftel der Anfragen Beschwerden von Patienten. Diese können Hinweise auf Schwachstellen im Versorgungssystem geben – das AMNOG sieht daher künftig eine Berichtspflicht über die Anfragen und Beschwerden vor. Damit soll eine patientenorientierte Rückmeldefunktion in das Gesundheitssystem gewährleistet werden. Für Zöller ist diese Rückmeldepflicht, die er mit einem Seismographen vergleicht, wichtig, damit die Informationen über Defizite nicht versickern und „um richtige Handlungsoptionen ableiten zu können.“

Worüber beschweren sich Patienten?

Die Beschwerden der ersten sechs Monate dieses Jahres hat die UPD bereits vom Institut für medizinische Soziologie der Charité Berlin auswerten lassen. Das Ergebnis: Ein Drittel der eingegangenen 7.645

Vorwürfe betrifft Ärzte und Therapeuten, davon wiederum ein Drittel Zahnmediziner. Neben Klagen über die Behandlung beziehungsweise mögliche Behandlungsfehler und das Verhalten des Arztes nennt knapp ein Viertel der Ratsuchenden fehlerhafte oder unklare Rechnungen von Leistungserbringern als Grund. Beim Thema Patientenrechte wird besonders häufig eine mangelnde Aufklärung kritisiert. Mit 22 Prozent folgen Krankenkassen den Leistungserbringern in dem „Beschwerde-Ranking“. Die häufigsten Beschwerden richten sich gegen die GKV, „da auch der weit überwiegende Teil aller Kontaktierenden einer gesetzlichen Kasse angehört“, heißt es in einer Zusammenfassung der Auswertung. Mehr als die Hälfte der Nennungen problematisieren, dass die Kassen die Kosten für beantragte Gesundheitsleistungen nicht übernehmen wollen.

An dritter Stelle stehen stationäre Einrichtungen, insbesondere Krankenhäuser. Etwa zwölf Prozent der Klagen entfallen auf sie. Auch bei den Kliniken beziehen sich die Vorwürfe vor allem auf die Behandlung beziehungsweise vermutete Behandlungsfehler. Wird das Verhalten von Mitarbeitern problematisiert, so kritisieren die Patienten hauptsächlich den Umgang mit Beschwerden.

Weitere Informationen zur UPD: www.upd-online.de

Auswertung der im ersten Halbjahr 2010 erfassten Beschwerden der Regionalen Beratungsstellen der UPD: www.unabhaengige-patientenberatung.de/fileadmin/upd/bugs/dokumente/broschueren/UPD_Beschwerden_2010.pdf

In eigener Sache

Richtigstellung zu „PET-Diagnostik für Krebspatienten eingeschränkt“

Berlin – In der November-Ausgabe des Patientenbriefs heißt es irrtümlich, dass die Positronenemissionstomographie (PET; PET/CT) künftig nicht mehr von den Krankenkassen zur Behandlung bestimmter Formen des Lungenkarzinoms bezahlt werde. Dies ist nicht korrekt.

Richtig ist: Der G-BA-Beschluss über die PET-Diagnostik vom 21.10.10 betrifft nicht das Lungenkarzinom, sondern den Indikationsbereich Lymphome. Die erwähnten neun von zwölf Anwendungsgebiete beziehen sich auf unterschiedliche Lymphomformen und Therapiephasen. Der Beschluss zum Lungenkarzinom bezieht sich dagegen auf die Protonentherapie.

Weitere Details zu den G-BA-Beschlüssen

Die **Protonentherapie** steht Patienten mit nicht-kleinzelligem Lungenkarzinom (UICC-Stadien I bis III ohne Metastasenbildung), die nicht operiert werden können, bis 2015 weiter zur Verfügung, dann soll erneut beraten werden. Hingegen ist die Protonentherapie zur Behandlung des operablen nicht-kleinzelligen Lungenkarzinoms im Krankenhaus künftig nicht mehr Bestandteil des GKV-Leistungskataloges. Auch zur Behandlung des fortgeschrittenen UICC-Stadiums IV (mit Metastasenbildung) einer Lungenkrebserkrankung kann die Protonentherapie zu Lasten der GKV künftig nicht mehr im Krankenhaus erbracht werden.

Die **Positronenemissionstomographie (PET; PET/CT)** wird von der GKV weiterhin im stationären Bereich bezahlt, wenn es um die Fragestellung geht, ob sich Patienten mit einem Hodgkin-Lymphom mit einem Durchmesser von > 2,5 cm nach einer Chemotherapie auch einer Strahlenbehandlung unterziehen sollen. Neu ist, dass die PET bei dieser Fragestellung nun auch im ambulanten Bereich GKV-Leistung ist. Die Entscheidung, ob die PET auch als Entscheidungsgrundlage für eine Fortführung einer Chemotherapie beim Hodgkin-Lymphom und bei aggressiven Lymphomen nützlich und notwendig ist, hat der G-BA für fünf Jahre ausgesetzt.

Impressum

Herausgeber

GlaxoSmithKline
GmbH & Co. KG
www.glaxosmithkline.de

vertreten durch die
GlaxoSmithKline
Verwaltungs GmbH
Theresienhöhe 11
80339 München

Geschäftsführer:
Dr. Cameron Marshall (Vors.)
Jean Vanpol
Denis Dubru
Georges Dassonville

Tel.: 0800 - 122 33 55
Fax: 0800 - 122 33 66

Registergericht:
Amtsgericht München
HReg: HRA 78754
Zuständige Aufsichtsbehörde:
Regierung von Oberbayern
Maximilianstraße 39
80538 München

Kontakt

Verantwortlich:
Roger Jaeckel (v.i.S.d.P.)
Leiter Gesundheitspolitik
Tel.: 089 - 360 44-8327
Fax: 089 - 360 44-9-8327
roger.jaeckel@gsk.com

Ilka Einfeldt
Senior Manager Patient
Relations
Tel.: 089 - 360 44-8376
Fax: 089 - 360 44-9-8376
ilka.einfeldt@gsk.com

Hinsichtlich der Nutzung des GSK-Patientenbriefs gelten unsere Nutzungsbedingungen entsprechend.
Diese können Sie auf www.patientenpolitik.de einsehen.