

**DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN E. V.**
Geschäftsstelle

Heiner Melching
Geschäftsführung
Tel 030 - 30 10 100 11
heiner.melching@palliativmedizin.de

Steven Kranz
Assistenz der Geschäftsführung
Tel 030 - 30 10 100 12
koordination@palliativmedizin.de

Alexandra Kellner
Mitgliederbetreuung | Sekretariat
Tel 030 - 30 10 100 0
dgp@palliativmedizin.de

Pia Weber
Finanzverwaltung
Tel 030 - 30 10 100 10
buchhaltung@palliativmedizin.de

Sabine Simon
Veranstaltungsmanagement
Tel 030 - 30 10 100 14
veranstaltungen@palliativmedizin.de

Karin Dlubis-Mertens
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Tel 030 - 30 10 100 13
redaktion@palliativmedizin.de

**KOORDINIERUNGSSTELLE FÜR
HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG
IN DEUTSCHLAND**

Franziska Kopitzsch
Claudia Süttfeld
Natalie Römer
Tel 030 - 82 00 758 25
info@koordinierung-hospiz-palliativ.de
www.koordinierung-hospiz-palliativ.de

HERAUSGEBER

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.
vertreten durch ihren Präsidenten
Prof. Dr. Lukas Radbruch

Aachener Straße 5 | 10713 Berlin
Tel 030- 30 10 100 0
dgp@palliativmedizin.de
www.palliativmedizin.de

REDAKTION

Karin Dlubis-Mertens, Achim Rieger,
Wiebke Nehls, Urs Münch

BILDNACHWEIS

S. 1, S. 4, S. 8, S. 13, S. 19, S. 22, S. 27 © istockphoto.com,
S. 6: © Deutsche Krebshilfe, S. 7: © Heike Hennig,
S. 9: © Barmherzige Brüder, S. 10: © Universitätsklinik Köln,
S. 11: © privat, S. 12: H. Melching © Krisztina Turna / B.O.
Maier © St. Josefs-Hospital Wiesbaden, S. 17 © shutter-
stock.com, S. 18: Ch. Ostgathe © Universitätsklinikum
Erlangen / A. Letsch © privat, S. 24: © privat, S. 25:
© Helmut Hoffmann-Menzel, S. 26: © Klinikum der
Universität München

Stand August 2019
Gestaltung MEIRA | www.meira.de



*Ihre Spende
zählt*

*Jeder Mensch hat das Recht,
in Würde zu sterben.*

*Helfen Sie uns,
dafür bessere Bedingungen
zu schaffen!*

SPENDENKONTO

**Deutsche Gesellschaft
für Palliativmedizin e. V.**

Berliner Volksbank
IBAN: DE 1910 0900 0023 7481 1021
BIC: BEVODEBBXXX

Online-Spenden unter
www.palliativmedizin.de



DIE DGP
*Eine wissenschaftliche
Gesellschaft in Bewegung*



Lebendige Vielfalt vom Entrée bis zum Dachboden

Schauen Sie mit uns hinein in diese wissenschaftliche Gesellschaft, die Vielfalt & Einzigartigkeit im Stile einer dynamischen Hausgemeinschaft lebt: So begegnen sich Bildung und Forschung auf dem ausgebauten Dachboden, während auf den Zwischenetagen engagierte Statements, intensive Gespräche und auch heitere Kommentare zu hören sind, die Gäste vom Entrée ins präsentable Parkettzimmer gebeten und mit den Nachbarn Türchen im Gartenzaun verhandelt werden...

...vielleicht ist dies das Geheimnis einer lebendigen Arbeitsgemeinschaft aus Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden sowie weiteren in der Palliativversorgung Tätigen aus der Seelsorge, Psychologie, Sozialen Arbeit, Physiotherapie, Pharmazie und anderen Professionen, die den kontinuierlichen Austausch schätzen und sich in der DGP zuhause fühlen. Es gibt angeregte Diskussionen, unterschiedliche Prioritäten und Herangehensweisen, doch sind sich alle in dem gemeinsamen Anliegen einig: Im Zentrum steht, das Leid von schwerstkranken und sterbenden Menschen wie auch von den ihnen Nahestehenden zu lindern und deren Lebensqualität zu verbessern.

Fünf Jahre ist es her, dass wir dieses Leseheft anlässlich des 20. Jahrestages der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum ersten Mal aufgelegt haben. In der Zwischenzeit ist die DGP nicht nur 25 Jahre alt geworden, sondern hat auch Entwicklungen durchlebt, wie sie typisch sind für die early twenties. Die engvertraute Verbundenheit, das begeisterte Aufbauen von etwas Neuem, vielleicht auch der „Welpenschutz“ für eine junge, sympathische und mitunter ungestüme Gemeinschaft sind Teil einer erwachseneren Realität geworden: Vieles ist sinnvoll, nicht alles ist parallel möglich und einiges muss unter dem Druck von Rahmenbedingungen modifiziert und ausgehandelt werden.

Dies erfordert weiterhin Kompetenz, Energie, Strategie und Ausdauer – lesen Sie gern selbst, weshalb sich dieser Einsatz lohnt.

Über Ihr Interesse an einer Mitarbeit, an weiteren Informationen, am Diskurs, an Forschung und Wissenschaft, an Vernetzung, Fort- und Weiterbildung oder auch an einer Mitgliedschaft in der DGP würden wir uns freuen.

DIE REDAKTION

Zugunsten einer besseren Lesbarkeit wird auf eine durchgehend genderkonforme Schreibweise verzichtet. Vielmehr gilt auch die gelegentlich nur auf ein Geschlecht bezogene Formulierung jeweils für alle Beteiligten.

>> INHALT

Türen öffnen	5
Ausruhen? Nein danke!	6
Den Menschen annehmen	7
Neues aufbauen	9
Dem richtigen Moment vertrauen	10
In Bewegung bleiben	12
Impulse setzen und integrieren	14
Miteinander arbeiten	16
Sich austauschen	18
Wachsen und gedeihen	20
Bewährtes pflegen	23
Den Staffelstab weitergeben	24
Wissen und Haltung vermitteln	25
Mit den besten Empfehlungen	26

25 Jahre DGP



>> TÜREN ÖFFNEN

Die Palliativmedizin konzentriert sich auf die bestmögliche Behandlung und Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen sowie der ihnen Nahestehenden.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP) als wissenschaftliche Fachgesellschaft steht für die interdisziplinäre und multiprofessionelle Vernetzung. Ihre Mitglieder aus Medizin, Pflege und weiteren Berufsgruppen engagieren sich für eine umfassende Palliativ- und Hospizversorgung in enger Zusammenarbeit mit allen Beteiligten.

Gemeinsames Ziel ist es, bei schwerer Erkrankung für weitgehende Linderung der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität zu sorgen – in welchem Umfeld auch immer Betroffene dies wünschen.

Der Zugang zu einer qualitativ hochwertigen Palliativ- und Hospizversorgung muss allen schwerkranken und sterbenden Menschen unabhängig von ihrer Grunderkrankung, ihrem Alter und ihren Lebensumständen offenstehen.

Würde und Lebenskraft im Sterben

„Der Glaube an die Würde der Patienten, an ihre Lebenskraft selbst im Sterben, an die Existenz von Hoffnung und Kraft in aller Lebensbrüchigkeit kann Helfer befähigen, sich den ihnen anvertrauten Menschen in Achtung zu nähern, ihre Person mit ihrer besonderen Geschichte zu respektieren und – trotz und entgegen aller äußerlichen Schwäche – Vertrauen in die ihnen innewohnende Stärke und Fähigkeit aufbringen zu können und sie darin zu unterstützen. Berufliche Helfer leben oftmals von der altruistisch wirkenden Aussage: ‚Ich kann Dir helfen.‘ Die, denen dies angeboten wird, brauchen viel häufiger ein ‚Du kannst‘.“¹

MONIKA MÜLLER
Vorstandsmitglied der DGP
2006 – 2012

¹ Müller, M., Pfister, D. (Hrsg.):
Wie viel Tod verträgt das Team?
Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht,
2012, S. 17/18.

>> AUSRUHEN? NEIN DANKE!

mehr als **6.000**
Mitglieder in der DGP



PROF. DR. LUKAS RADBRUCH

Die Palliativversorgung an der Schwelle zur Regelversorgung: Hier gilt es für die DGP weiterhin, als ernstzunehmender Partner zu bestehen. Das bedeutet nicht nachzulassen in dem Bemühen um einen gleichberechtigten Zugang für alle, neue Herausforderungen zu benennen und anzugehen sowie konstruktive Dialoge zwischen konkurrierenden Beteiligten zu bahnen.

Vieles erreicht, manches verwunden & weiterhin voller Zukunftspläne!

Seit 25 Jahren setzt sich die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin für die Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland ein und im Rückblick wird deutlich, wie weit dieses Anliegen im Verlauf eines Vierteljahrhunderts vorangebracht werden konnte.

Nach den langen Jahren der Pionierzeit stehen wir mittlerweile an der Schwelle zur Regelversorgung. In vielen Krankenhäusern gibt es Palliativstationen und in den meisten Regionen wird eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) angeboten. Für alle Bereiche der ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativversorgung übernehmen die Krankenkassen die Kosten. Palliativmedizin ist Pflichtfach im Medizinstudium, an einem Drittel der Universitäten wird Lehre und Forschung an einem Lehrstuhl für Palliativmedizin entwickelt. Als vorerst letzter großer Schritt wurde mit dem Hospiz- und Palliativgesetz im Dezember 2015 eine Reihe von weiteren Maßnahmen beschlossen, die seitdem schrittweise umgesetzt werden.

Mit der zunehmenden Integration der Palliativversorgung im Gesundheitswesen kommt allerdings auch eine Fülle von neuen Herausforderungen auf uns zu. Dazu gehören zum Beispiel die ökonomischen Anforderungen im Gesundheitswesen: Die Palliativstation muss auch einen positiven Deckungsbeitrag im Krankenhaus erzielen. Mit dem Erfolg entsteht Konkurrenz mit anderen Anbietern, zum Beispiel zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung. Die DGP muss deshalb zunehmend Schwerpunkte setzen in der Zusammenarbeit der Berufsgruppen und der verschiedenen Ebenen in der Palliativversorgung wie auch in der Gestaltung der Rahmenbedingungen.

Ein Beispiel ist die Einführung einer Zertifizierung für Palliativstationen durch die DGP im Jahr 2017, mit der Qualitätsstandards festgeschrieben und kontrolliert werden können.

Wenn auch vieles erreicht worden ist, bleibt keine Zeit zum Ausruhen. Noch immer gibt es weiße Flecken auf der Landkarte der Palliativversorgung. In ländlichen Gebieten ist der Weg zum nächsten SAPV-Team oder zur nächsten Einrichtung oft viel zu weit. Immer noch erhalten vor allem Patientinnen mit weit fortgeschrittener Krebserkrankung eine Palliativversorgung. Patienten mit chronischen Herz-, Lungen-, Nieren- oder neurologischen Erkrankungen bedürfen ihrer aber genauso. In Pflegeeinrichtungen finden die Bewohnerinnen und Bewohner oft noch keinen Zugang zu einer angemessenen Hospiz- und Palliativversorgung.

In den fünf Leitsätzen der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“, die von der DGP gemeinsam mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband und der Bundesärztekammer initiiert und umgesetzt worden ist, werden die Handlungsfelder für die Zukunft abgesteckt: der Umgang mit dem Lebensende als gesellschaftliche Herausforderung, Anforderungen an die Versorgungsstrukturen, Aus-, Fort- und Weiterbildung, Entwicklungsperspektiven und Forschung und Lernen im Vergleich mit anderen Ländern in Europa und international. Bei all dem gilt es auch für die Zukunft, die zugrunde liegende Haltung in der Palliativversorgung zu bewahren: Es geht um die umfassende und ganzheitliche Begleitung der betroffenen Patientinnen und Patienten wie auch ihrer Angehörigen, die an ihrem Bedarf und ihren Prioritäten in der letzten Lebensphase ausgerichtet ist!

PROF. DR. LUKAS RADBRUCH
Präsident der DGP seit 2014

>> DEN MENSCHEN ANNEHMEN



PETRA THORBRIETZ

Mit ihrem Buch „Leben bis zum Schluss“ hat sich die Wissenschaftsjournalistin auch als Angehörige in die Diskussion eingebracht, wie Menschen in Deutschland sterben.

Die Palliativstation war ein Annehmen – von Anfang an.

Manchmal passieren Wunder. Für mich sind sie auf einer Palliativstation geschehen. Als mein Mann János starb. Die Wochen zuvor hatten nur aus Angst und Demütigung bestanden. Angst vor neuen Symptomen. Angst, die Ratlosigkeit der Ärzte zu spüren. Das Gefühl abgeschrieben zu werden, weil der Körper nicht mehr so funktionierte, dass ihn die Medizin noch beherrschen konnte. „Sooo krank sind Sie nun auch wieder noch nicht“, sagte der Onkologe etwas betreten, als sie meinen Mann auf die Palliativstation verlegten, weil sie mit den Schmerzen nicht mehr zurechtkamen. Er meinte damit, János würde noch nicht sofort sterben, aber gleich. Die Onkologie in diesem Krankenhaus war Abwehr auf allen Linien.

Die Palliativstation war ein Annehmen, von Anfang an. Bei der ersten Visite fragten die Ärzte nicht nur nach den Symptomen, sondern vor allem auch nach dem Menschen. „Sie mussten viel aushalten“, sagte die Oberärztin und blieb ruhig sitzen, als mein Mann zu weinen begann. Zum ersten Mal konnte sich seine Spannung entladen. In den folgenden Wochen war er trotz seiner Verzweiflung auch immer wieder glücklich – welch ein seltsames Wort in diesem Zusammenhang. Und doch stimmt es: Glücklich, weil er hier nicht mehr auf seine Symptome reduziert wurde, sondern als ganzer Mensch angenommen wurde – mit seinem Leid, seinem Stolz, seinem Kampf, seiner Liebe.

Um das Wirken der Palliativmedizin bekannter zu machen, habe ich später ein Buch über das Sterben in Deutschland geschrieben. Die Recherchen waren erschreckend.

Die Patienten sterben, aber ihre Angehörigen bleiben zurück mit ihren Erinnerungen. Sie werden verfolgt von den Bildern ihrer Hilflosigkeit und fühlen sich schuldig. Da ist die Frau, die in der Besenkammer die vernichtende Diagnose ihres Mannes erfuhr. Später wurde ihr todkranker Mann zum Sterben quer durch das Bundesland kutschiert, weil er im falschen Krankenhaus lag. In der Reha gibt es keinen Exitus. Dabei fiel der Mann beim Transport noch von der Bahre, weil die Sanitäter vergessen hatten, ihn anzuschneiden. Manche Angehörige erfuhren erst durch Zufall und einen gnädigen Arzt – häufig eine Vertretung – die wahre Diagnose.

Erst wenn der Chefarzt verreiste, durfte auf seiner Station gestorben werden. In den wenigsten Krankenhäusern ist überhaupt definiert, ab wann jemand als sterbend angesehen wird. Die Pflegenden, die es aus Erfahrung wissen, müssen auf das Votum eines Arztes oder einer Ärztin warten – und die sind vielleicht gerade damit beschäftigt, auf einer anderen Station Leben zu retten. Für das Sterben haben viele Krankenhäuser keinen Platz.

Auf der Palliativstation ist das alles ganz anders, aber es ist ein Luxus, dort seine letzten Tage und Stunden zu verbringen. Es gäbe viele Menschen im Krankenhaus, die es nötig hätten, eine bessere Betreuung am Lebensende zu bekommen.

Ich war bei meinem Mann, als er mit dem Tod rang und auch als er starb. Ja, es war hart, aber es war auch ein Privileg, und ich bin froh, dass ich ihn nicht allein lassen musste. Dabei fühlte ich mich gehalten von Menschen, die sich tagtäglich dem Unfassbaren aussetzen, ohne den Mut zu verlieren.

PETRA THORBRIETZ
Autorin



>> NEUES AUFBAUEN



DR. THOMAS BINSACK

„Taufpate“ einer hierarchielosen Fachgesellschaft über Berufsgrenzen hinweg. Die Erfolge der modernen Medizin ließen zu Beginn der 80er Jahre keinen Raum für Sterben und Tod.

Wie sind Sie zur Palliativmedizin gekommen?

Zum einen war es die Erfahrung aus meiner onkologischen Tätigkeit. Damals, Ende der 70er, Anfang der 80er Jahre, galt in der Onkologie uneingeschränkt das Motto „Therapieren bis zuletzt“. Das Thema Sterben war hier vollkommen ausgeblendet, man wollte nicht sehen, wie es dem Patienten geht. Die Erfolge der modernen Medizin schienen alles möglich zu machen, das Thema Sterben und Tod hatte darin keinen Platz. Die erste Palliativstation in Deutschland wurde von Herrn Prof. Pichlmaier, einem Chirurgen, gegründet. Die Onkologen haben dies völlig abgelehnt. Das hat mich schnell ziemlich abgeschreckt, weil es an der Realität, an dem Bedürfnis der Betroffenen vorbei ging.

Ein weiteres Motiv war ein sehr persönliches. Ich sah die Stellenanzeige der Barmherzigen Brüder, die einen Leiter für die neu aufzubauende Palliativstation in ihrem Krankenhaus suchten. Dieser Aufbau in den Jahren 1990/1991 war sehr aufregend und stieß auf Widerstände. In den ersten Jahren des Aufbaus der Station ging es um Team- und Stiftdung, hatten wir uns doch auf die Fahnen geschrieben, hierarchielos alle Entscheidungen gemeinsam zu treffen.

Die Kritiker, allen voran die Ärztekammer und die Kollegen im eigenen Haus, haben unser Scheitern vorausgesagt und die Angst ging um, wenn man hier eine Sterbestation eröffnet, dann bleiben für das ganze Haus die Patienten aus. Unterstützung von Anfang an hingegen kam von den Krankenkassen und der Politik. So war die Palliativstation der Barmherzigen Brüder die erste in Deutschland, die im Krankenhausbedarfsplan erfasst war und somit in die Regelfinanzierung fiel.

Der dritte Beweggrund war die Faszination des Neuaufbaus. Da tat sich eine neue Bewegung auf. Es gab damals ja noch nichts, wir haben ziemlich bei Null angefangen, das hat mich begeistert und angezogen.

Was waren ihre Beweggründe, die DGP mit aus der Taufe zu heben?

Herr Pichlmaier rief bei mir an, um zu fragen, ob es überhaupt Sinn macht, für die Palliativmedizin eine eigene Fachgesellschaft zu gründen. Ich stimmte dem sehr zu, war doch die Palliativmedizin in der medizinischen Versorgungslandschaft bisher nicht anerkannt. Über die Gründung einer eigenen Fachgesellschaft erhofften wir uns, dass dies besser erreicht werden könnte. Gleichzeitig war es uns wichtig, die Fachgesellschaft für alle Berufsgruppen zu öffnen. Die ersten Reaktionen waren durchaus positiv, schon der erste Kongress der DGP in Köln 1996 war gut besucht, auch von anderen Berufsgruppen. Es herrschte eine Aufbruchsstimmung über alle Berufsgruppen hinweg, das war deutlich zu spüren.

Was ist aus ihrer Sicht das Besondere an der DGP?

Die Interprofessionalität und die Interdisziplinarität – der offene Austausch über Grenzen hinweg ist das besondere Merkmal dieser Fachgesellschaft, das findet man sonst nicht in der Weise. Auch der spürbare Pioniergeist über lange Jahre hinweg zeichnet die DGP in meinen Augen besonders aus. Man musste sich anfangs gegen Widerstände behaupten, das hat uns geprägt und gemeinsam motiviert. Gleichzeitig sind die raschen und rasanten Erfolge das Besondere an der DGP. Wie schnell konnte z.B. die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin für Ärzte durchgesetzt werden.

Was wünschen Sie der Palliativmedizin?

Öffnung für und Zusammenarbeit mit allen Fachgebieten, die mit schweren und todbringenden Erkrankungen konfrontiert sind. Die Verbindung der Palliativmedizin mit der Geriatrie, um die Versorgung hochbetagter sterbender Menschen zu verbessern. Auch hier über die Berufsgruppen Grenzen hinweg Kooperationen suchen. Führend bleiben im ethischen Diskurs. Weiterhin deutliche Impulse setzen zum Beispiel in der Diskussion um Sterbehilfe.

Interview: **KATJA GOUDINOUDIS**
Vorstandsmitglied der DGP seit 2012

>> DEM RICHTIGEN MOMENT VERTRAUEN



DR. INGEBORG JONEN-THIELEMANN

„We need Germany“ gab den Ausschlag. Auch in Deutschland war nach Gründung der ersten Palliativstationen und Hospize die Zeit reif für eine eigene Fachgesellschaft für Palliativmedizin.

Zur Geschichte der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Die Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin brauchte ihre Zeit. Der erste Versuch scheiterte: Bei der „Arbeitstagung Palliative Therapie“ vom 05.–06.07.1991 in Köln wurde von den Teilnehmenden zwar ein intensiver Gedankenaustausch gewünscht, eine nationale Organisation fand jedoch keine Mehrheit.

Die Zeit war offenbar noch nicht reif. Bis 1991 gab es in Deutschland außer der ersten Palliativstation in Köln (gegründet 1983) zwei Palliativstationen in Bonn (1988, 1990), alle drei von der Deutschen Krebshilfe e.V. finanziell ermöglicht. 12 weitere Palliativstationen waren im Entstehen durch Förderung eines Programms der Bundesregierung.

Doch es war eine Aufbruchstimmung spürbar mit Interesse am Palliativgedanken und der Hospizbewegung. So arbeiteten auch bereits einige stationäre Hospize (Aachen 1986, Recklinghausen 1987, Köln 1988 u.a.) und ambulante Dienste, weiter gab es viele, unterschiedliche Hospizinitiativen.

In anderen Ländern Europas bestanden schon nationale Vereinigungen von Aktivitäten auf dem Gebiet der Palliativmedizin (Frankreich 1983, Italien 1986, Belgien 1989, Spanien 1989, Großbritannien und Irland 1990), die sich als European Association for Palliative Care (EAPC) zusammen geschlossen hatten. Der erste Kongress der EAPC fand 1990 in Paris statt.

„We need Germany!“ sagte 1993 Prof. Dr. Vittorio Ventafridda, der damalige Präsident der EAPC. Die Mahnung wurde über Prof. Dr. Raymond Voltz, Neurologe in der Universitätsklinik München, und Dr. Detlev Zech, Oberarzt der Schmerzambulanz der Klinik für Anästhesiologie im Universitätsklinikum Köln, auf die Palliativstation im Dr. Mildred Scheel Haus getragen. Diese Einrichtung gehörte damals zur Klinik für Chirurgie der Universität zu Köln, Direktor Prof. Dr. Dr. Heinz Pichlmaier.

Prof. Pichlmaier, Dr. Zech und Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann, Ärztin und Psychotherapeutin sowie Mitbegründerin der Kölner Palliativstation, nahmen zum zweiten Mal die Aufgabe der Gründung einer Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin an.

Am 01.10.1993 erfolgte das „Treffen Palliativmedizin“ in Köln. Es waren an Palliativmedizin interessierte Ärztinnen und Ärzte eingeladen, die verschiedene Fachgebiete der Medizin vertraten und aus möglichst unterschiedlichen Teilen des Landes kamen. Bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern bestand Einvernehmen, dass die Zeit gekommen war, die Palliativmedizin in Deutschland zu organisieren. Eine Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin wurde mehrheitlich einer Arbeitsgemeinschaft vorgezogen.

Das „2. Treffen Palliativmedizin“ fand am 05.12.1993 statt. Es wurde der Satzungsentwurf in allen Punkten diskutiert und die gemeinschaftlich korrigierte Fassung zur notariellen Bearbeitung vorbereitet.

Beim „3. Treffen Palliativmedizin“, der Gründungsversammlung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, am 02.07.1994 im Dr. Mildred Scheel Haus in Köln waren 14 Gründungsmitglieder und der Notar Dr. Reiner Becker-Berke anwesend.

Anschließend wurde der erste Vorstand der Gesellschaft gewählt:
Prof. Dr. Dr. Heinz Pichlmaier † (Präsident), Prof. Dr. Eberhard Aulbert und Prof. Dr. Manfred Herbst (Vizepräsidenten), Prof. Dr. Eberhard Klaschik (Sekretär), Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann (Schatzmeisterin), Dr. Thomas Binsack, Prof. Dr. Reiner Hartenstein, Prof. Dr. Raymond Voltz und Dr. Detlev Zech † (Beirat).

DR. INGEBORG JONEN-THIELEMANN

Gründungsmitglied und Schatzmeisterin der DGP 1994 – 2002



VORSTANDSSITZUNG DER DGP

AM 11. DEZEMBER 1998 IN KÖLN

von links nach rechts: Prof. Dr. Dietrich Kettler, Martina Kern, Prof. Dr. Eberhard Aulbert, Prof. Dr. Reiner Hartenstein, Prof. Dr. Eberhard Klaschik, Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann, Dr. Michael Cremer, Dr. Thomas Binsack, Prof. Dr. Claudia Bausewein

Seit 1990 gab es in den östlichen Bundesländern vielfache Initiativen in universitären und außer-universitären Einrichtungen (Dresden, Erfurt, Halle, Rüdersdorf), bei der Gestaltung eines gesamtdeutschen Gesundheitswesens die Hospiz- und Palliativbewegung stärker zu verankern. Bis dahin waren es ab Mitte der 1980er Jahre einzelne Hospizinitiativen, die nur sehr begrenzt für die Unterstützung unheilbar erkrankter Menschen wirksam werden konnten.

Am 3. September 1993 erging die Einladung zum ersten „Treffen Palliativmedizin“:

„Sehr geehrte Damen und Herren, wir danken Ihnen für Ihr Interesse, mit uns gemeinsam die Frage zu diskutieren: ‚Ist es Zeit, die Palliativmedizin in Deutschland zu organisieren?‘ Ohne Ausnahme haben alle, die wir angeschrieben haben, ihre Teilnahme zugesagt, auch bei weiten Anfahrtswegen. Dies bestärkt uns zu vermuten, daß die Zeit jetzt reif geworden ist für dieses Thema. Wie auch die Antwort auf die Frage sein wird – wir hoffen, daß Sie den Tag als wertvoll erleben.“
H. Pichlmaier D. Zech I. Jonen-Thielemann

1994 wurde in Köln die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP) gegründet.

Folgende Gründungsmitglieder waren anwesend: Prof. Dr. med. Eberhard Aulbert, Dr. med. Thomas Binsack, Dr. med. Hilburg Goeke, Prof. Dr. med. Reiner Hartenstein, Prof. Dr. med. Manfred Herbst, Dr. med. Ingeborg Jonen-Thielemann, Dr. med. Hubertus Kayser, Prof. Dr. med. Eberhard Klaschik, Prof. Dr. Dr. med. Heinz Pichlmaier †, Dr. med. Wilm Sievers, Prof. Dr. med. Raymond Voltz, Dr. med. Renate Wiegert, Dr. med. Dietrich Würdehoff, Dr. med. Detlev Zech †

Mitte Mai 1993 fand in der Bonner Beethovenhalle das erste Symposium Palliativmedizin unter Leitung von Prof. Dr. Eberhard Klaschik in Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebshilfe und ALPHA sowie rund 700 Teilnehmerinnen und Teilnehmern statt. Daraus entstand das Buch „Palliativmedizin Heute“, herausgegeben von E. Klaschik und F. Nauck.

Im Jahr 1996 begann mit rund 1000 Teilnehmerinnen und Teilnehmern der erste Kongress der DGP:

1. Kongress, 1996 in Köln
Palliativmedizin – ein ganzheitliches Konzept
2. Kongress, 1998 in Berlin
Palliativmedizin – Verpflichtung zur Interdisziplinarität
3. Kongress, 2000 in Göttingen
Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung
4. Kongress, 2002 in München
Qualität und Fortschritt in der Palliativmedizin
5. Kongress, 2005 in Aachen
Palliativmedizin im Grenzbereich
6. Kongress, 2006 Hamburg
Teamarbeit und Kommunikation
7. Kongress, 2008 in Wiesbaden
Identität im Wandel
8. Kongress, 2010 in Dresden
Grenzen überwinden
9. Kongress, 2012 in Berlin
Perspektiven in Mitte
10. Kongress, 2014 in Düsseldorf
Palliativ – Versorgung – Forschung Hospiz – Begleitung – Praxis
11. Kongress, 2016 in Leipzig
Qualität braucht Miteinander, Mut und Kompetenz
12. Kongress, 2018 in Bremen
Auf breiten Wegen: Integration, Innovation, Intuition
13. Kongress, 2020 in Wiesbaden
Kontroversen am Lebensende



**HEINER MELCHING
UND DR. BERND OLIVER MAIER**
Beim Blick auf die „Meilensteine“ rund um die Themen Palliativversorgung & Sterbebegleitung wird einem fast schwindlig, hat sich doch so vieles bewegt und ist weiterhin in Schwung. Welche Rolle kann und sollte eine wissenschaftliche Fachgesellschaft in diesem Reigen der Akteure übernehmen?

Der Tanz auf dem politischen Parkett

Der Weg der DGP in die Politik war und ist ein mühsamer und gelegentlich wackeliger Tanz im Spagat zwischen der Neutralität einer Fachgesellschaft und der Interessensvertretung der Leistungserbringer.

Von den ersten politischen Schritten in der „Enquete-Kommission zur Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit“, deren Abschlussbericht im Jahr 2005 ein Motor für die Gesetzgebung zur SAPV im Jahr 2007 war, bis zur „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ haben wir dabei an Sicherheit auf dem Parkett dazu gewonnen und unser Repertoire erweitert. Dabei ist es der DGP gelungen, sich als wissenschaftliche Fachgesellschaft treu zu bleiben, die nicht von lobbyistischen Interessen geleitet ist, sondern sich an den Bedarfen der Betroffenen und ihrer Angehörigen orientiert.

Deutlich machen dies beispielsweise die Gespräche im Bundesgesundheitsministerium (BMG) zur Problematik der Überlassung von Betäubungsmitteln im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung. Nachdem es relativ schnell gelungen war, das BMG von der Notwendigkeit einer gesetzlichen Änderung zu überzeugen, sind wir zunächst davon ausgegangen, dass einer Neuregelung nun nichts mehr im Wege stünde, wurden jedoch eines Besseren belehrt: Zwecks vorheriger Einigung mit den Apothekerverbänden bzw. deren Juristen bedurfte es eines mehrjährigen Prozesses unter Moderation des BMG mit etlichen Studien, Fachleuten und diversen Verbandsvertretern, bis im Jahr 2012 ein gemeinsamer Konsens zur Änderung gefunden wurde.

Die kontinuierliche Teilnahme der DGP am Interfraktionellen Gesprächskreis Hospiz- und Palliativversorgung im Deutschen Bundestag, die Beteiligung am Forum Hospiz- und Palliativversorgung im Bundesgesundheitsministerium sowie die enge Einbindung in die Diskussionen und die Ausgestaltung zum § 217 StGB und natürlich zum Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) vom Dezember 2015 dokumentieren den Respekt und das politische Gewicht, welche sich die DGP erarbeiten konnte. Dies sogar mit einem einmaligen Effekt: Die Formulierung im HPG „...Zur Förderung der palliativmedizinischen Versorgung durch Palliativdienste ist die Kalkulation eines Zusatzentgelts zu ermöglichen; im Einvernehmen mit der betroffenen medizinischen Fachgesellschaft sind die hierfür erforderlichen Kriterien [...] zu entwickeln...“ hat für Überraschung gesorgt, da es bisher noch keiner medizinischen Fachgesellschaft gelungen ist, in dieser Weise in einem Gesetz berücksichtigt zu werden.

Ein besonderer Meilenstein war und ist die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Hieraus resultierte neben breiter Aufmerksamkeit in Politik und Öffentlichkeit und einigen Projekten außerdem die durch das Bundesministerium für Familie, Soziales, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderte Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung, die an vielen Stellen auch als „Türöffner“ in die Politik fungiert. Insbesondere dieses Projekt der Koordinierungsstelle, welches durch die gute Zusammenarbeit mit dem DHPV und der Bundesärztekammer auf zahlreiche Erfolge zurückblicken kann, wird auch zukünftig den Weg in breite Teile der Gesellschaft und der Politik erleichtern.

HEINER MELCHING
Geschäftsführer
der DGP seit 2010

DR. BERND-OLIVER MAIER
Vorstandsmitglied seit 2008,
Vizepräsident der DGP seit 2016



Palliativmedizin ist aktive Lebenshilfe

„(...) Ich habe versucht, in der gebotenen Kürze darzustellen, dass die palliativmedizinische Betreuung eine wirklich aktive Behandlung von Patienten ist, die hohe Verantwortung von Seiten aller Pflegenden, der seelsorgerischen, sozialen, ärztlichen Seite erfordert, und meines Erachtens eine *echte Alternative* zur aktiven Sterbehilfe ist. Es ist natürlich viel aufwendiger, sie in dieser hohen Qualität zu betreiben und zu entwickeln. Ich bin der Meinung: Palliativmedizin ist aktive Lebenshilfe! Und jeder Mensch hat ein Recht auf palliativmedizinische Behandlung!“¹

PROF. DR. EBERHARD KLASCHIK
Präsident der DGP 1998 – 2006

Ärztlich assistierter Suizid. Hilfe beim Sterben – keine Hilfe zum Sterben

„Der ärztlich assistierte Suizid gehört nicht zu den Aufgaben von Ärztinnen und Ärzten. Dennoch können Ärzte im Einzelfall vor einem Dilemma stehen, wenn Patienten sie um Beihilfe zum Suizid bitten. Auch dann gehört es stets zu den ärztlichen Aufgaben, sich dem schwerstkranken und sterbenden Menschen gegenüber respektvoll zu verhalten, sich mit seinen Wünschen und Sorgen auseinanderzusetzen und die palliativmedizinischen Optionen zur Linderung des individuellen Leids aufzuzeigen.“²

Welche spezifischen Anforderungen das Thema ärztlich assistierter Suizid an die in der Palliativversorgung Tätigen stellt, ist Gegenstand der Reflexionen der DGP aus dem Jahr 2014.

¹ Klaschik, E., 29.1.2001, Wien, Parlamentarische Enquete zum Thema „Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich

² F. Nauck, Ch. Ostgathe, L. Radbruch: Ärztlich assistierter Suizid. Hilfe beim Sterben – keine Hilfe zum Sterben. Dtsch Ärztebl 2014, 111(3): A67-71

Patientenwünsche vorausschauend ermitteln

Herkömmliche Patientenverfügungen sind nach wie vor zu wenig verbreitet, häufig nicht aussagekräftig formuliert und von fragwürdiger Gültigkeit, bei Bedarf oft nicht zur Hand und sie bleiben vom Gesundheitspersonal oft unbeachtet. Behandlung im Voraus Planen (BVP) bzw. Advance Care Planning (ACP) erfordert einen Wandel hin zu einer patientenorientierten Ermittlung und Beachtung von Patientenwünschen.

Im Zentrum steht die Patientenautonomie bei Verlust der Einwilligungsfähigkeit, sodass Patienten auch dann nach ihren individuellen Wünschen behandelt werden, wenn sie diese selbst nicht mehr äußern können. Notwendig ist eine qualifizierte Gesprächsbegleitung im Sinne einer gemeinsamen Entscheidungsfindung, um mögliche zukünftige Behandlungen für den Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit zu entwickeln und zu dokumentieren. Ebenso wichtig ist die regionale Umsetzung, damit Vorausverfügungen in der Region bekannt und auch in Notfallsituationen verfügbar sind.

PROF. DR. FRIEDEMANN NAUCK
Präsident der DGP 2010 – 2014

2016 wurde mit § 217 im Strafgesetzbuch das Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung eingeführt. Dieses hat bei Ärztinnen und Ärzten Verunsicherung ausgelöst, inwieweit sie sich in der Begleitung und Behandlung von schwerkranken Patienten, die nicht länger leben wollen, strafbar machen könnten.

In dieser Diskussion vertritt die DGP die Position, dass die strafrechtliche Regelung mittels § 217 StGB die Palliativversorgung von schwerkranken Menschen auch dann gewährleisten sollte, wenn diese einen Sterbewunsch äußern. Entscheidend sei, dass schwerstkranken Menschen frei über ihr Leid, ihre Angst, ihre Belastungen und auch über ihre Sterbewünsche sprechen könnten. Es sei jedoch viel zu kurz gegriffen, einen geäußerten Todeswunsch als konkrete Handlungsaufforderung im Sinne einer Bitte um Suizidbeihilfe zu verstehen.

VORSTAND DER DGP

>> IMPULSE SETZEN UND INTEGRIEREN

Pionierphase (1971–1994)

In der Pionierphase ging es zunächst darum, die aus Großbritannien stammende Hospizidee und die Aufgaben der Palliativversorgung in ersten Modellen praktisch umzusetzen und bekannt zu machen.

Differenzierungsphase (1994–2005)

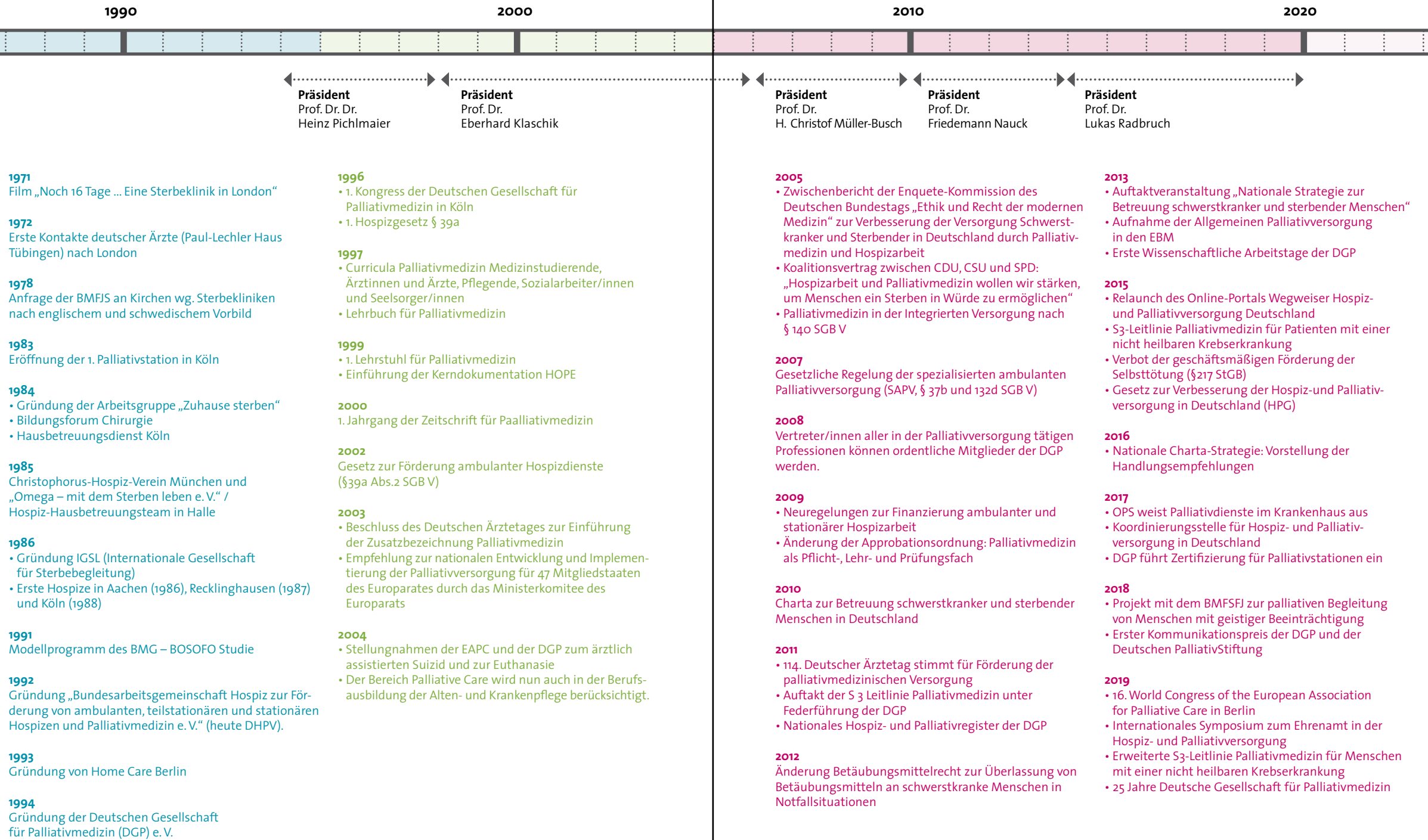
In der Differenzierungsphase waren die Aufgaben und Ziele der Palliativmedizin zu bestimmen, der Anspruch deutlich zu machen und die große Bedeutung der Palliativversorgung für die Betreuung schwerstkranker Menschen am Ende des Lebens und ihrer Angehörigen darzustellen. Gleichzeitig galt es, diesen Versorgungsbereich zu etablieren.

Integrationsphase (seit 2005)

Seit ca. 2005 steht im Zentrum der Integrationsphase, den palliativmedizinischen Ansatz in sämtliche Bereiche der gesundheitlichen Versorgung zu integrieren und im Ethos des sozialen Miteinanders beim „Umgang mit Sterben und Tod“ zu etablieren.

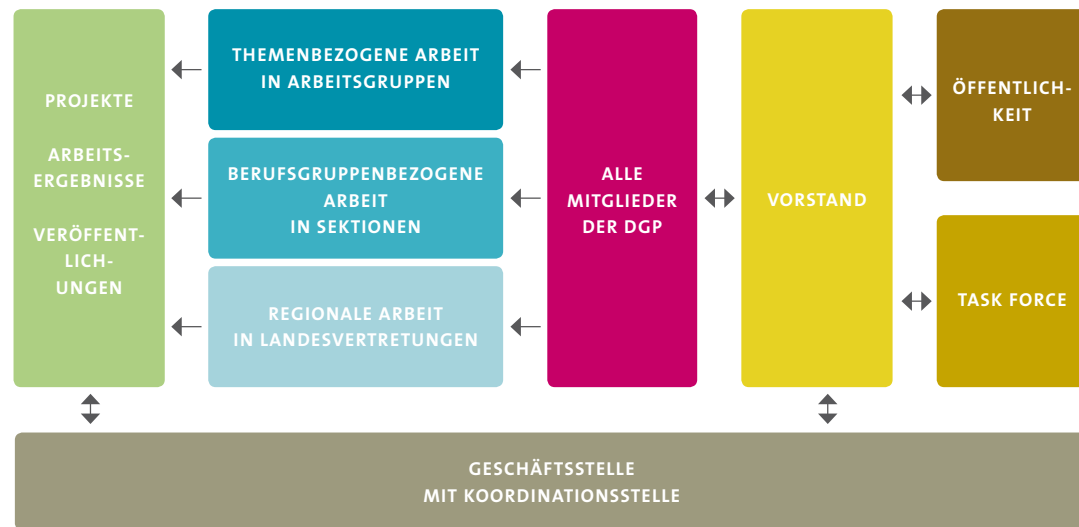
Es begann vor mehr als 50 Jahren...

1967 gründet Dame Cicely Saunders das St. Christophers's Hospice in London. Kurz darauf finden erste Begegnungen zwischen ihr und deutschen Seelsorgern statt.



Beschrieben hat die Entwicklung der Palliativversorgung:
PROF. DR. H. CHRISTOF MÜLLER-BUSCH
Präsident der DGP von 2006 – 2010

>> MITEINANDER ARBEITEN



Strukturiertes und vielfältiges Arbeitsleben

Die mehr als 6.000 Mitglieder der DGP haben unterschiedliche Möglichkeiten, in ihrer Fachgesellschaft aktiv zu werden. Grundsätzlich kann sich jedes Mitglied auf nachfolgenden drei Ebenen daran beteiligen, Projekte anzuregen, Arbeitsergebnisse zu entwickeln und Veröffentlichungen vorzubereiten:

- themenbezogen in den Arbeitsgruppen
- berufsgruppenbezogen in den Sektionen
- regional in den Landesvertretungen

Sämtliche Anliegen fließen in der Koordinationsstelle als Arbeitsbereich der Geschäftsstelle der DGP zusammen und werden dem Vorstand vorgebracht. Zur Bearbeitung dringlicher Angelegenheiten kann der Vorstand Task Forces einsetzen.

Organisatorisch wird jedes DGP-Mitglied regional einer Landesvertretung und berufsbezogen einer Sektion zugeordnet. Alle Arbeitsgruppen arbeiten multiprofessionell.

Darüber hinaus bestehen in einer Reihe weiterer Arbeitsgruppen, Kommissionen und Projekten enge Kooperationen der DGP mit anderen Fachgesellschaften und Institutionen.



Gern steht Ihnen das Team der Geschäftsstelle für weitere Informationen zur Verfügung

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Aachener Straße 5 | 10713 Berlin
Tel 030 - 30 10 100 0
dgp@palliativmedizin.de
www.palliativmedizin.de



Themenbezogene Arbeit in DGP-Arbeitsgruppen

- Ambulante Palliativversorgung
- Bildung
- Ehrenamtlichkeit
- Ethik
- Forschung
- Geriatrie und Palliativmedizin
- Interdisziplinäre Onkologie in der Palliativmedizin
- Kinder und Jugendliche
- Komplementäre und Alternative Ansätze
- Leitlinien
- Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung
- Nichttumorpatienten
- Palliativversorgung für Menschen mit Migrationshintergrund
- Psychosoziale und Spirituelle Versorgung
- Stationäre Versorgung
- Sterbephase

Berufsgruppenbezogene Arbeit in DGP-Sektionen

- Ärztinnen und Ärzte
- Ernährung
- Geistes- und Sozialwissenschaftliche Berufe
- Künstlerische Therapien
- Pflege
- Pharmazie
- Physiotherapie – Ergotherapie – Logopädie
- Psychologie
- Rechtsberufe
- Seelsorge
- Soziale Arbeit
- Supervision

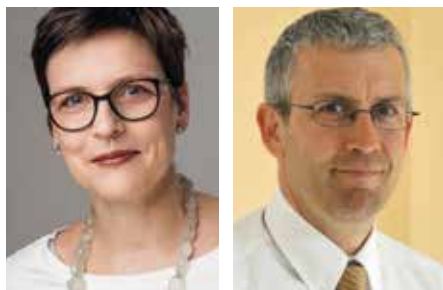
Regionale Arbeit in DGP-Landesvertretungen

- Baden-Württemberg
- Bayern
- Berlin/Brandenburg
- Hessen
- Niedersachsen/Bremen
- Nordrhein-Westfalen
- Rheinland-Pfalz
- Saarland
- Sachsen
- Sachsen-Anhalt
- Thüringen

12
Sektionen
in 13
Bundesländern

16
Arbeitsgruppen

>> SICH AUSTAUSCHEN



**PD DR. ANNE LETSCH
UND PROF. DR. CHRISTOPH OSTGATHE**
Netzwerken bildet von jeher das
Fundament: Zwei jüngere DGP-Formate,
die Wissenschaftlichen Arbeitstage
seit 2013 und die Mitgliedertage seit
2015 bieten noch mehr Raum für
den Austausch. Best of Networking:
Gastgeber für den #EAPC 2019 sein
zu dürfen!

Internationales Networking für weltweit gleichberechtigten Zugang zur Palliativversorgung

Ein besonderes Ereignis im Jahr des 25-jährigen Bestehens der DGP war der 16. Weltkongress der European Association for Palliative Care (EAPC), der im Mai 2019 erstmals in Berlin stattfand. Im Mittelpunkt standen – unter dem Motto „Global palliative care – shaping the future“ – Fragen des gleichberechtigten Zugangs zur Palliativversorgung weltweit und die Relevanz der Hospiz- und Palliativversorgung in der aktuellen globalen Gesundheitsagenda. Mehr als 3.000 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus fast 100 Ländern nutzten den Kongress als Forum für den intensiven Austausch der unterschiedlichen Menschen, Professionen, Kulturen und Ansätze von Palliativversorgung.

“Very warm and respectful atmosphere with participants from all over the world”
*Kommentar EAPC-Teilnehmer*in*

“Great opportunity to meet other experts sharing knowledge and learning more on care pathways”
*Kommentar EAPC-Teilnehmer*in*

Schwer erkrankte Menschen und ihre Familien sollten weltweit gleichberechtigten Zugang zu einer zeitgerechten, vernetzten und schnittstellenübergreifenden Palliativversorgung haben. Palliativversorgung sollte essentieller Teil der globalen Gesundheitsagenda sein. Die Vorträge, Poster und Diskussionen beim EAPC 2019 verdeutlichen, dass es auf dem Weg zur Annäherung an diese Ziele zahlreiche globale Herausforderungen und weiterhin eine – nicht zu akzeptierende – ungerechte Verteilung gibt.

Gerade im internationalen Vergleich werden die Komplexität und Unterschiedlichkeit palliativer Versorgungskonzepte und die Notwendigkeit zur Anpassung an politische, ökonomische, soziale und lokale Gegebenheiten deutlich. Um eine Weiterentwicklung und breite Integration von Palliativversorgung in alle Gesundheitssysteme zu erreichen, bedarf es des wissenschaftlichen Austauschs und der Verbesserung der Evidenz aus qualitativ hochwertiger Forschung. Dabei sollte gleichwohl Diversität befördert und wertgeschätzt werden als auch aus der Vielfalt erwachsend eine Verständigung auf gemeinsame globale Ziele, politische Initiativen und Anstrengungen intensiviert werden.

Beim EAPC-Weltkongress 2019 in Berlin wurde Prof. Christoph Ostgathe zum neuen Präsidenten der EAPC gewählt und bildet damit ein wichtiges Bindeglied, um die internationalen Netzwerke der DGP zu verstärken und die Rolle Deutschlands in der globalen Gesundheitspolitik mit Fokus Palliativversorgung zu schärfen.

PD DR. ANNE LETSCH
Vorstandsmitglied
der DGP seit 2018

PROF. DR. CHRISTOPH OSTGATHE
DGP-Vorstandsmitglied 2010 – 2016,
Vizepräsident der DGP 2014 – 2016,
Präsident der EAPC seit 2019

1 Evidenz leitet sich vom englischen Wort „evidence“ (= Aussage, Zeugnis, Beweis, Ergebnis, Unterlage, Beleg) ab und bezieht sich auf die Informationen aus wissenschaftlichen Studien und systematisch zusammengetragenen klinischen Erfahrungen, die einen Sachverhalt erhärten oder widerlegen. Quelle: Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin, <https://www.ebm-netzwerk.de/was-ist-ebm/grundbegriffe/definitionen/>



Multiprofessionalität schafft Synergie

Bei lebenslimitiert erkrankten Menschen sind auf der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Ebene Belastungen möglich, manch ein Symptom wirkt sich auf mehrere Dimensionen aus. Um diese adäquat identifizieren zu können und die Betroffenen und deren ebenfalls belastete Nahestehende bedürfnisgerecht zu begleiten und zu unterstützen, bedarf es Expertise. Diese kann nur multiprofessionell adäquat eingebracht werden. Wenn dabei alle für die jeweiligen Ebenen spezialisierten Berufsgruppen ihr Wissen und ihre Perspektive einbringen können, kann daraus ein Mehr als nur die Summe der Teile werden. Gelebte Multiprofessionalität schafft hilfreiche Synergie, von der alle Beteiligten profitieren und daran wachsen können.

URS MÜNCH
Vizepräsident der DGP seit 2018

Hospiz und Palliativ

„Die Hospizbewegung und die Entwicklung der Palliativmedizin sind bis heute untrennbar mit einem Namen verbunden: Dame Cicely Saunders, die 2005 87jährig verstarb, hat der Welt nicht nur eine wunderbare Idee und ein Referenzzentrum für Palliativmedizin in London hinterlassen, sondern sie legte auch die Grundlagen für die moderne ambulante und stationäre Palliativmedizin in all ihren Facetten. So verankerte und verkörperte sie die Interprofessionalität in der Palliativmedizin (sie selbst durchlief verschiedene Ausbildungen in ihrem Leben und war sowohl Krankenschwester als auch medizinische Sozialarbeiterin und Ärztin), wies auf die Multidimensionalität des Symptomes Schmerz („total pain“) hin und veränderte damit die Schmerztherapie grundlegend.“¹

DR. HUBERTUS KAYSER
Gründungsmitglied der DGP

Frühe Integration

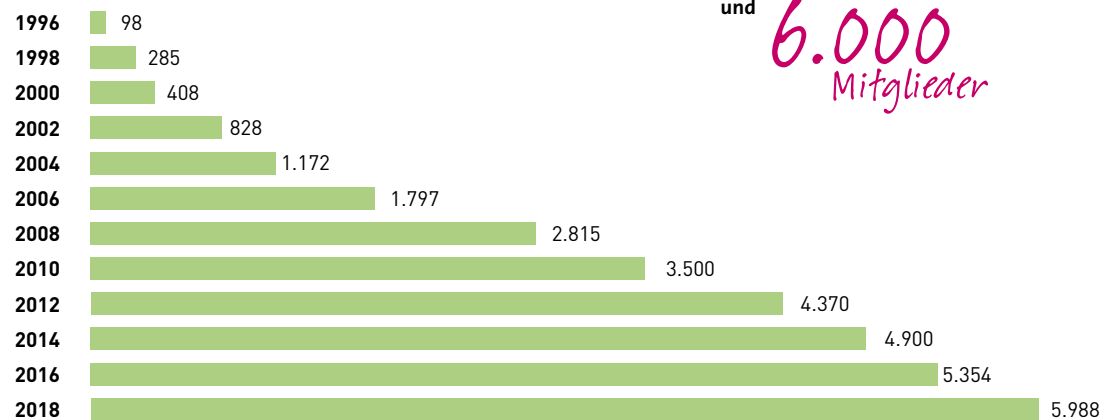
Hochrangig publizierte Studien zur „Frühen Integration“ rücken das Thema der strukturierten und umfassenden palliativmedizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote – bereits zum Zeitpunkt der Diagnosestellung und letztlich unabhängig von akut bestehender Symptomlast – in den Fokus einer breiteren Öffentlichkeit. Es bedarf einer gut abgestimmten, vorurteilsfreien gemeinsamen Anstrengung von Fachkundigen aus Klinik, Forschung, fachspezifischer Expertise und spezialisierter Palliativbehandlung, insbesondere um Modelle für die Alltagspraxis zu entwickeln, die jede Betroffene und jeden Betroffenen an jedem Behandlungsort erreichen.

DR. BERND-OLIVER MAIER
Vizepräsident der DGP seit 2016

¹ Kayser, H. et al (Hrsg): Kursbuch Palliative Care – Angewandte Palliativmedizin und -pflege, 3. Auflage, Bremen: UNI MED, 2018, S. 36

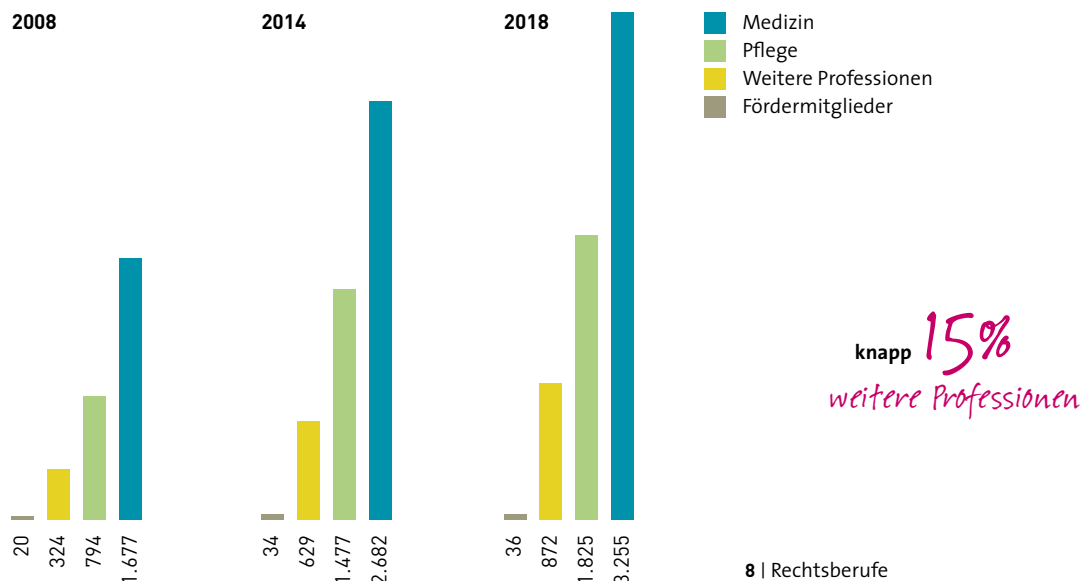
>> WACHSEN UND GEDEIHEN

Mitgliederentwicklung der DGP



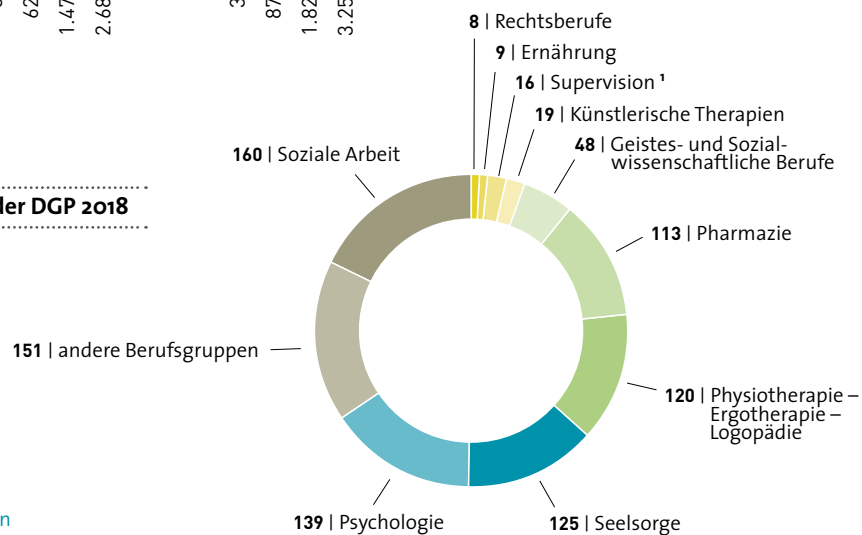
Sommer 2019 **25**
Jahre DGP
und **6.000**
Mitglieder

Professionen in der DGP



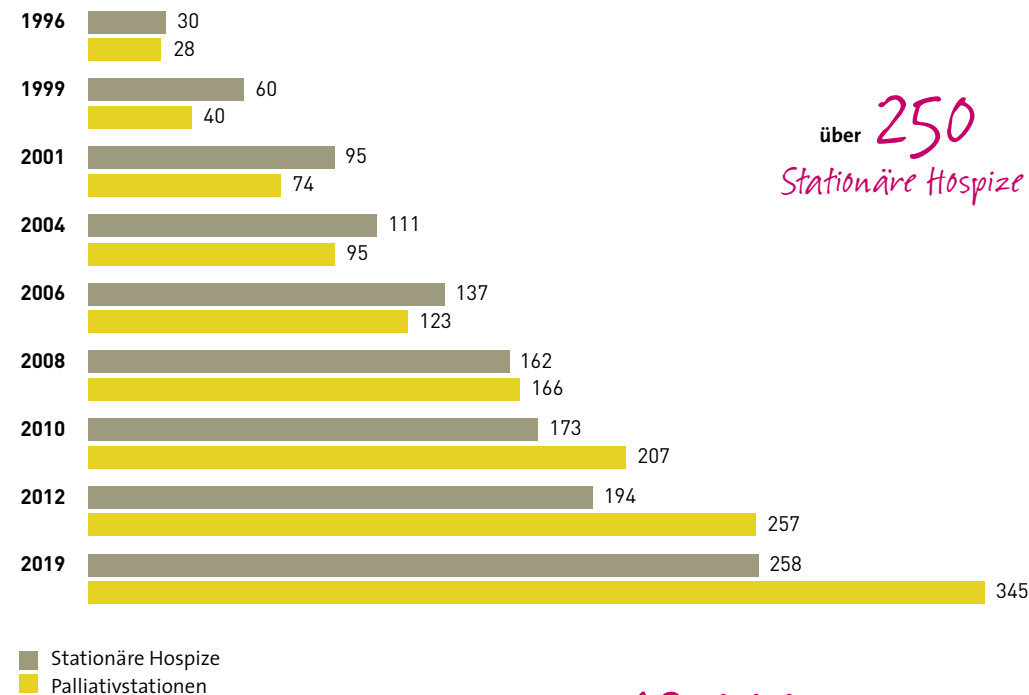
knapp **15%**
weitere Professionen

Weitere Professionen in der DGP 2018



rund **350**
Palliativstationen

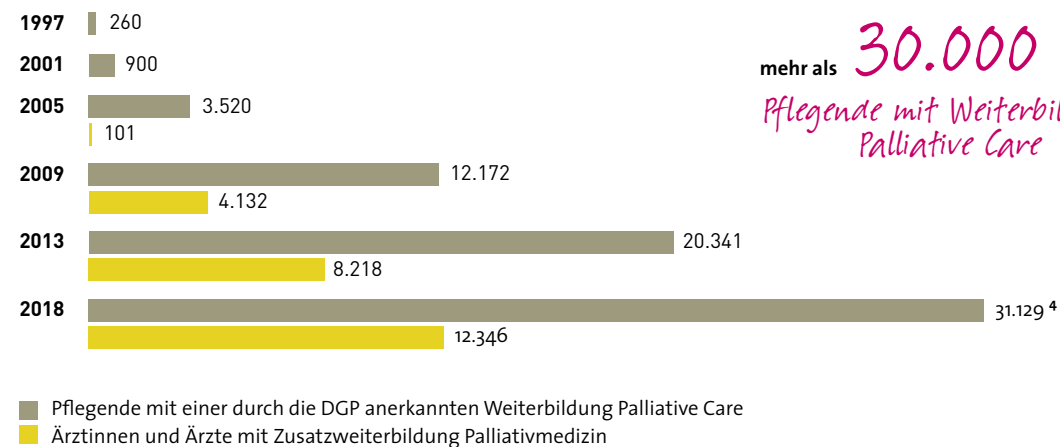
Stationäre Hospize / Palliativstationen²



über **250**
Stationäre Hospize

über **12.000**
Ärztinnen und Ärzte
mit Zusatzbezeichnung
Palliativmedizin

Pflegende mit Weiterbildung Palliative Care und Ärzte mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin³



mehr als **30.000**
Pflegende mit Weiterbildung
Palliative Care

¹ In der Sektion Supervision arbeiten weitere 15 Mitglieder mit, die bereits in anderen Sektionen erfasst sind.
² Quelle: Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland, www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de, 11.07.2019, Einrichtungen für Erwachsene plus Einrichtungen für Kinder und Jugendliche.

³ Quelle: Bei den Ärztekammern registrierte Ärztinnen und Ärzte mit Zusatz-Weiterbildung (Zusatzbezeichnung) Palliativmedizin, Gesundheitsberichterstattung des Bundes, www.gbe-bund.de, 22.07.2019
⁴ Bis Ende 2018 haben 31.129 Pflegende die durch die DGP anerkannte Weiterbildung Palliative Care abgeschlossen.



>> BEWÄHRTES PFLEGEN



Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung

Angehörige suchen ebenso wie Ärztinnen und Ärzte oder Pflegedienste oft ortsnahe Unterstützung für schwerkranke Patientinnen und Patienten und benötigen den Kontakt zu einem Hospiz, einer Palliativstation, einem ambulanten Team, einem regionalen Netzwerk oder auch zu überregionalen Institutionen.

Der „Wegweiser Hospiz und Palliativversorgung Deutschland“ liefert diese Informationen. Über eine Suchmaschine können schnell und gezielt ambulante und stationäre Palliativ- und Hospizeinrichtungen im Umkreis eines Ortes oder einer Postleitzahl gesucht werden. Seit 1993 wird dieses Adressverzeichnis immer wieder aktualisiert. Informationen über mehr als 3.000 Angebote stehen in neun Sprachen online zur Verfügung.

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de



NATIONALES HOSPIZ- UND PALLIATIVregister

Nationales Hospiz- und Palliativregister

Valide Daten werden in Zukunft für die Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung mitentscheidend sein. In 15 Jahren Vorarbeit (Kerndokumentation, HOPE) wurde ein Nationales Hospiz- und Palliativregister entwickelt. Datensätze zur Betreuung, die in den Einrichtungen in aller Regel ohnehin erhoben werden, können direkt oder über eine Schnittstelle im Register zentral gesammelt und ausgewertet werden.

Diese Daten können als Argumentation in gesundheitspolitischen Verhandlungen, als Maßnahme zur externen Qualitätssicherung durch Vergleichbarkeit der verschiedenen Einrichtungen und Einrichtungsarten untereinander sowie zur Versorgungsforschung genutzt werden. Hierdurch kann die Teilnahme langfristig einen positiven Effekt auf die Qualität der Versorgung Schwerkranker und Sterbender in Deutschland haben.

Charta zur Betreuung sterbender Menschen

Im September 2008 initiierten die DGP, der DHPV und die Bundesärztekammer als Träger einen Runden Tisch für einen Konsensus-Prozess, der unter Beteiligung von über 50 gesundheits- und gesellschaftspolitischen Organisationen und Institutionen im September 2010 zur Verabschiedung der „Charta zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ mit ihren fünf Leitsätzen führte. Es ging darum, das Thema Palliativversorgung und Hospizbetreuung in die Gesellschaft zu tragen, Grenzen zu überwinden und den Dialog zu fördern.

Die Umsetzung der in den Leitsätzen formulierten Ziele erfolgte im Rahmen der Nationalen Strategie, in der Handlungsempfehlungen entwickelt wurden, so dass alle Betroffenen unabhängig von der Erkrankung, der persönlichen Lebenssituation oder des Versorgungsortes eine qualitativ hochwertige palliative und hospizliche Behandlung und Begleitung am Lebensende erhalten können.

Die Einrichtung der „Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“ im Jahre 2016 diente dem Bestreben, die Charta und die Handlungsempfehlungen noch stärker und konsequenter in das öffentliche Bewusstsein zu bringen. Inzwischen haben mehr als 25.000 Personen und über 2.000 Organisationen durch Zeichnung der Charta dokumentiert, sich für deren Ziele einzusetzen. Der Charta-Prozess wurde durch die Robert Bosch Stiftung, die Deutsche Krebshilfe und das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert und unterstützt.

Weit mehr als **25.000**
Personen & 2.000 Organisationen
haben die Charta
unterscriben

>> DEN STAFFELSTAB WEITERGEBEN



MAX SPICKERMANN

Als junger Arzt auf der Palliativstation & im Palliativdienst der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum München wendet er sich mit 26 Jahren an „seine“ Fachgesellschaft. Lesen Sie selbst!

Berufliche Perspektiven in der Palliativversorgung: Was kann die DGP jungen Mitgliedern bieten?

Die DGP bietet den für die Palliativmedizin begeisterten jungen Menschen einen Ort, an dem sie sich als Teil einer leidenschaftlich brennenden Gemeinschaft erleben können. Denn gerade als junger Mensch – egal aus welcher Profession – ist es äußerst wichtig, sich immer wieder neu auf dem eigenen Weg bestärkt zu fühlen, um trotz aller Zweifel seinen Zielen treu zu bleiben.

Mit Gleichgesinnten das Interesse an der Palliativmedizin (weiter-)entwickeln zu können, ist eine große Stärke der DGP. Sie muss als Chance begriffen und deshalb weiter ausgebaut werden.

Es braucht ein Forum speziell für junge Mitglieder auf unseren Veranstaltungen, bei dem sie sich austauschen und als Gruppe erleben können. Zudem könnte durch ein eigenes Programmangebot mit erfahrenen, inspirierenden Mitgliedern aus allen Berufsgruppen schon in der Phase der Ausbildung die Einzigartigkeit der Multiprofessionalität erlebbar werden. Dieses deutliche Zeichen der Wertschätzung würde zudem helfen, in ihnen das Feuer der Begeisterung für die Palliativmedizin immer wieder neu zu entfachen.

Die DGP bietet ihrem Nachwuchs ein außergewöhnliches Netzwerk an: Gerade die familiäre und entspannte Atmosphäre innerhalb der Gesellschaft ermöglicht es, über Alters- und Statusgrenzen hinweg miteinander ins Gespräch zu kommen und wertvolle Kontakte zu knüpfen. Neben Informationen zu Weiterbildungs- oder Forschungsmöglichkeiten können sich so auch berufliche Chancen auftun.

Die Etablierung von Einführungsworkshops auf unseren Veranstaltungen könnte die Chance bieten, dass es Neulingen noch leichter fällt, das Wesen und den Aufbau unserer Fachgesellschaft besser zu verstehen. Gleichzeitig könnten sie direkt andere junge sowie erfahrene Mitglieder als „Paten“ kennenlernen.

Gelingt die frühe Einbindung, die „early integration“ der jungen Mitglieder, wird dadurch eine ganz neue Gruppierung innerhalb der Fachgesellschaft entstehen. In Zukunft kann somit die DGP auch Stimme ihrer jungen Mitglieder sein und deren Interessen bestmöglich vertreten. Dafür ist die Bildung einer Arbeitsgruppe des multiprofessionellen Nachwuchses notwendig, in der der Meinungs-austausch und die Entwicklung von konkreten Forderungen erfolgt. Legitimiert durch das Votum der jungen Mitglieder kann die DGP dann im politischen Prozess für deren Interessen eintreten und neue berufliche Aussichten schaffen. Für meine Profession könnte die Schaffung einer eigenen Facharztweiterbildung „Palliativmedizin“ ein wichtiges Thema sein. Durch den vorgegebenen Weiterbildungsweg und das klare Berufsziel erhielten die jungen Medizinerinnen und Mediziner von Anfang an eine ihnen Halt gebende Identität. Zudem würden sie von einer qualitativ hochwertigen, gezielt auf die Erfordernisse der Palliativmedizin ausgerichteten Ausbildung profitieren.

Die „early integration“ des Nachwuchses aller Berufsgruppen ist eine große Aufgabe. Gelingt sie, ist dies von Vorteil nicht nur für die DGP, sondern auch für den Fortschritt in der Palliativmedizin.

MAX SPICKERMANN
DGP-Mitglied

>> WISSEN & HALTUNG VERMITTELN



MARTINA KERN

Von Beginn an werden Bildungskonzepte, Curricula und Kursangebote entwickelt sowie Kursleitende ausgebildet – dies immer mit Blick auf die Vielfalt der beteiligten Berufsgruppen. Neben der Weiterbildung kommt der Sensibilisierung von Menschen im Gesundheitswesen besondere Bedeutung zu. Dabei ist die Haltung ins Zentrum der Bildungsbemühungen zu stellen.

Bildungsangebote vermitteln seit 25 Jahren Wissen und Haltung

Blicken wir zurück auf das Jahr 1993: Die Hospiz- und Palliativlandschaft beginnt sich zaghaft zu entwickeln. Vereinzelt Menschen, zu denen auch ich gehöre, fahren nach England oder Amerika und wir staunen. Staunen über die damals schon fast flächendeckende Versorgung, die multiprofessionelle Zusammenarbeit, die durchdachten Bildungskonzepte...

Schnell wurde klar, dass auch wir Bildungsangebote im Bereich der Hospizarbeit und Palliativversorgung benötigen und so begann bereits 1994 die Arbeit an den Curricula Palliative Care. Diese Arbeit wurde durch die ALPHA Stellen in NRW initiiert und durch das Gesundheitsministerium in NRW finanziell gefördert.

Zwei Jahre später führten Klaus Aurnhammer, Monika Müller und ich den ersten Kurs Palliative Care für Pflegende durch. „Wenn sich 14 Interessierte finden, dann starten wir“, das war unsere Devise. Schließlich waren es 11 Teilnehmende, die sich angemeldet hatten. Wir dachten kurz nach: Uns drei dazugezählt, waren wir ja schließlich 14. Und wer sagte schon, dass es sich rechnen müsse... So begannen wir mit einer überschaubaren Gruppe von ReferentInnen verschiedener Berufsgruppen. DGP und DHPV, (damals noch die BAG Hospiz) wurden angefragt, ob sie die Curricula unterstützen würden. Ohne einen Moment des Zögerns: „SCHWUPS“ waren die Logos mit drauf. So war das damals.

Heute ist es anders. „SCHWUPS“ ist aus meinem aktiven Wortschatz verschwunden! Wir ringen in der AG Bildung der DGP mit den Vorständen von DGP und DHPV darum, welche Curricula im Rahmen der Hospizarbeit und Palliativversorgung Anerkennung finden, wie viele Curricula wir in Deutschland benötigen, um die Vielfalt der Berufsgruppen zu berücksichtigen und gleichzeitig einen Überblick über die Bildungskonzepte zu behalten.

Gleichzeitig wird geprüft, ob die Curricula den Anforderungen der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ entsprechen, ob die definierten Qualitätskriterien haltbar sind, wie sich die Curricula in den europäischen Kontext und deutsche Bildungslandschaft einordnen lassen und nicht zuletzt, wie sich die Curricula lehren lassen.

So werden seit 1998 Kursleitungen im Auftrag der DGP ausgebildet. Zurzeit bieten etwa 200 Kursleitungen und zusätzlich 200 ModeratorInnen Palliative Praxis Weiterbildungen nach den Zertifizierungsregelungen der DGP an. Mehr als 30.000 Pflegende haben in den vergangenen 25 Jahren eine durch die DGP anerkannte Weiterbildung Palliative Care abgeschlossen. Aber nicht nur in der beruflichen Weiterbildung, auch in der Ausbildung finden zahlreiche Aktivitäten mit dem Ziel statt, eine Sensibilisierung aller Menschen im Gesundheitswesen zu erreichen, die Kontakt zu schwerstkranken und sterbenden Menschen haben. Eine große und gleichzeitig großartige Aufgabe.

Und ich? Staune immer noch. Darüber, dass sich jemand wie ich mit dem Ringen um Qualitätsanforderungen beschäftigt, wo ich doch eigentlich viel lieber pragmatisch direkt am und für den Menschen handle. Staune, dass uns in den Jahren gemeinsam so viel gelungen ist. Und ich hoffe: dass die Bildungsarbeit den Stellenwert erhält, der notwendig ist, um die Situation schwerstkranker und sterbender Menschen dauerhaft zu verbessern. Dazu gehört für mich zwingend, dass wir neben allem wichtigen Wissen die Haltung nicht aus dem Auge verlieren, sondern sie ins Zentrum unserer Bildungsbemühungen stellen.

MARTINA KERN
Vorstandsmitglied der DGP 1996 – 2006, Vizepräsidentin der DGP 2010 – 2012, Sprecherin der AG Bildung

>> MIT DEN BESTEN EMPFEHLUNGEN



PROF. DR. CLAUDIA BAUSEWEIN

Nahezu alle Empfehlungen der S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patient*innen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ sind auf andere chronische fortgeschrittene Erkrankungen übertragbar. Neben Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und Erbrechen oder malignen Wunden geht es um Depression, Angst oder Schlafstörungen. Aber auch: Wie gehen wir mit einem Todeswunsch um?

Wie schwerstkranken Menschen mit ihren Familien von Leitlinien profitieren

In der Medizin dienen Leitlinien dazu, Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden und allen im Gesundheitswesen Tätigen Empfehlungen zu geben, damit die Behandlung der Patientinnen und Patienten auf der aktuellen wissenschaftlichen Evidenz basiert. Dadurch soll erreicht werden, dass schwerkranke Menschen und ihre Familien, egal wo sie betreut werden, dieselbe Behandlung erhalten. Dies trifft auch für die palliativmedizinische Betreuung zu.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin hat erstmals 2015 die konsensus- und evidenzbasierte S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ veröffentlicht. 2019 wurde die aktualisierte und erweiterte Version mit insgesamt 15 Kapiteln herausgegeben. In der Leitlinie werden verschiedene körperliche Symptome wie Tumorschmerzen, Atemnot, Übelkeit und Erbrechen, Obstipation, maligne intestinale Obstruktion, Fatigue oder maligne Wunden, aber auch psychische Aspekte wie Depression, Angst oder Schlafstörungen behandelt. Kommunikation, Therapiezielentscheidungen oder der Umgang mit einem Todeswunsch sowie die Begleitung in der Sterbephase gehören zu weiteren wichtigen Themen. Zudem werden im Kapitel über Versorgungsstrukturen u. a. Empfehlungen über den richtigen Zeitpunkt für Palliativversorgung und die Strukturvoraussetzungen für Hospiz- und Palliativeinrichtungen gegeben.

Insgesamt enthält die Leitlinie 442 Empfehlungen, von denen 267 konsensus- und 155 evidenzbasiert sind. Auch wenn diese Leitlinie primär für Menschen mit nicht heilbaren Krebserkrankungen geschrieben ist, sind nahezu alle Empfehlungen auch auf andere chronische fortgeschrittene Erkrankungen wie Herz-, Lungen- oder Nierenerkrankungen oder neurologische Erkrankungen übertragbar.

Neben der Langversion gibt es eine Kurzversion und eine Patientenleitlinie, die auch medizinischen Laien ermöglicht, die wesentlichen Empfehlungen der Leitlinie in verständlicher Sprache zu lesen.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin beteiligt sich darüber hinaus aktiv auch an der Erstellung anderer Leitlinien, sei es im Leitlinienprogramm Onkologie für einzelne Tumorerkrankungen oder in Nationalen Versorgungsleitlinien, z. B. zu chronischer Herzinsuffizienz oder Chronisch Obstruktiver Bronchitis (COPD). Hier geht es v. a. darum, die Notwendigkeit für palliativmedizinische Betreuung in den Leitlinien anderer Fachrichtungen zu verankern und auf die Leitlinie Palliativmedizin zu verweisen.

Auch wenn Leitlinien keinen rechtlich bindenden Charakter haben, bieten sie „Handlungs- und Entscheidungskorridore“ für Behandlerinnen und Behandler, um Therapieentscheidungen in der individuellen Patientensituation nicht nur auf Expertenwissen, sondern der aktuellen Studienevidenz zu basieren. Über die direkte Patientenversorgung hinaus dient die Leitlinie Palliativmedizin als Grundlage für Politik und Kostenträger und fand z. B. im Hospiz- und Palliativgesetz 2015 große Beachtung.

PROF. DR. CLAUDIA BAUSEWEIN

Vorstandsmitglied der DGP 1998 – 2010 & erneut seit 2018, Vizepräsidentin 2004 – 2010, Koordinatorin der S3-Leitlinie Palliativmedizin

PROF. DR. RAYMOND VOLTZ

Vorstandsmitglied der DGP 1994 – 1996, Vizepräsident 2006 – 2012, Koordinator der S3-Leitlinie Palliativmedizin

PD DR. STEFFEN SIMON

Koordinator der S3-Leitlinie Palliativmedizin

