

# Aachener Hospizgespräch

**88.** Dichtung und Wahrheit der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland – eine Bestandsaufnahme. Erfolgsfaktoren, Stolpersteine, Visionen ...

**18./19. November 2011**

Stolberg, Museum Zinkhütter Hof

## Berichtsband des 88. Aachener Hospizgespräches



BILDUNGSWERK  
**AACHEN**  
Servicestelle Hospiz



Caritas  
Gemeinschaftsstiftung  
für das Bistum Aachen  
Nähe stiften. Zukunft gestalten.

### **88 . Aachener Hospizgespräch am 18. und 19. November 2011**

im Museum für Sozial-, Wirtschafts- und Industriegeschichte für den Raum Aachen in Stolberg – Zinkhütter Hof e. V.

„Dichtung und Wahrheit in der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland – eine Bestandsaufnahme. Erfolgsfaktoren, Stolpersteine, Visionen ...“

Die Veranstaltung wurde von der Ärztekammer Nordrhein mit 12 CME-Punkten zertifiziert.

Ärztlicher Leiter der Veranstaltung: Prof. Dr. med. Frank Elsner, Kommissarischer Direktor der Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen

Die Veranstaltung wurde unterstützt von: Grüenthal GmbH,

Grüenthal Stiftung für Palliativmedizin, Caritasgemeinschaftsstiftung für das Bistum Aachen

Die Deutsche Bibliothek – CIP Einheitsaufnahme

Dr. Albrecht Kloepfer, Veronika Schönhofer-Nellessen, Karl-Heinz Oedekoven

88. Aachener Hospizgespräch

„Dichtung und Wahrheit in der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland – eine Bestandsaufnahme. Erfolgsfaktoren, Stolpersteine, Visionen ...“

ISBN 978-3-942393-98-0

Verlag Velbrück Wissenschaft, 53919 Weilerswist

© 2012 Grüenthal GmbH, Geschäftsbereich Deutschland/Gesundheitsmanagement, 52099 Aachen

Konzeption/Koordination: Veronika Schönhofer-Nellessen,

Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen, [www.aachenerhospizgespraeche.de](http://www.aachenerhospizgespraeche.de)

und Karl-Heinz Oedekoven, Grüenthal Gesundheitspolitik/-management, Aachen, [www.gruenthal.de](http://www.gruenthal.de)

Redaktion: Dr. Albrecht Kloepfer/Büro für gesundheitliche Kommunikation, Berlin,

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

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

Tagungsfotografie: Olaf Rohl, [www.olaf-rohl.de](http://www.olaf-rohl.de)

Foto Titelseite: Der Aachener Dom ©Andreas Herrmann, Aachen [www.andreasherrmann.de](http://www.andreasherrmann.de)

Der Berichtsband steht zum Download bereit unter:

[www.gruenthal.de](http://www.gruenthal.de) → Engagement/Gesundheitsmanagement

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

## 01. Einleitung und Begrüßung

- Veronika Schönhofer-Nellessen** 06  
 Dipl.-Theologin, Aachen; Leitung der Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen,  
 Geschäftsführerin „Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e. V.“

## 02. Abendlicher Auftakt am Freitag, dem 18.11.2011

- 2.1 Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer** 08  
 Klinik f. Pneumologie, Intensivmed. u. Schlafmed., Klinikum Region Hannover GmbH
- 2.2 Prof. Dr. med. Uwe Janssens** 10  
 Klinik f. Innere Medizin u. Internist. Intensivmed., St. Antonius Hospital Eschweiler
- 2.3 Podiumsdiskussion** 13  
 Dr. med. Birgit Wehrauch, Thomas Sitte, Prof. Dr. med. Uwe Janssens,  
 Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer, Rudolf Henke MdB,  
 Prof. Dr. theol. Dipl.-Psych. Andreas Wittrahm

## 03. Plenumsvorträge am Samstag, dem 19.11.2011

- 3.1 Grußwort Michael Wirtz** 20  
 Vorsitzender der Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin
- 3.2 Dr. med. Birgit Wehrauch** 28  
 Staatsrätin a. D., Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes
- 3.3 Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch** 31  
 Past-Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin
- 3.4 Prof. Dr. Ruth Rissing-van Saan** 32  
 Juristin und Vorsitzende Richterin am Bundesgerichtshof a. D.
- 3.5 Dr. med. Carl-Heinz Müller** 34  
 Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung
- 3.6 Podiumsdiskussion** 37  
 Prof. Dr. med. Frank Elsner, Prof. Dr. Ruth Rissing - van Saan, Dr. med. Birgit Wehrauch,  
 Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch, Dr. med. Carl-Heinz Müller

## 04. Dr. Albrecht Klopfer im eMail-Dialog mit ...

- 4.1 Rudolf Henke MdB (CDU/CSU)** 41  
 Präsident der Ärztekammer Nordrhein, Vorsitzender des Marburger Bundes und Arzt
- 4.2 Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer** 42  
 Chefarzt der Klinik für Pneumologie, Internistische Intensiv- und Schlafmedizin,  
 Klinikum Region Hannover GmbH, Hannover
- 4.3 Thomas Sitte** 44  
 Vorsitzender der Deutschen PalliativStiftung, Fulda

## 05. Workshopberichte

- 5.1 Ethik** 48
- 5.2 Haltung** 51
- 5.3 Versorgung** 54
- 5.4 Gesellschaftliche Aspekte** 57
- 5.5 Self-Care – Garant für ein „gutes Leben“ im Sterben** 62

## 06. Referent/innen, Moderator/innen und Berichterstatter/innen 66





(3)



(4)



(5)



(6)

## Fotoimpressionen der Auftaktveranstaltung

- (1) Thomas Sitte
- (2) Dr. Edelgard Ceppia-Sitte, Michaela Wirtz, Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch
- (3) Gayaneh Avakian am Flügel
- (4) Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch
- (5) Karl-Heinz Oedekoven, Michael Wirtz
- (6) Veronika Schönhofer-Nellessen, Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer
- (7) Dr. med. Eckhard Eichner, Andreas Müller
- (8) Dr. med. Birgit Weihrauch, Thomas Sitte, Kai Martens



(7)



(8)

# 01. Einleitung und Begrüßung

Veronika Schönhofer-Nellessen

Dipl.-Theologin, Leitung der Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen, Geschäftsführerin „Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e. V.“



Veronika Schönhofer-Nellessen

## Liebe Leserin, lieber Leser!

„Dichtung und Wahrheit der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland – eine Bestandsaufnahme. Erfolgsfaktoren, Stolpersteine, Visionen“ – diesem Thema widmete sich das 88. Aachener Hospizgespräch am 18. und 19. November 2011 im Museum Zinkhütter Hof in Stolberg. Mit der vorliegenden Broschüre wird auch in diesem Jahr eine Tradition gepflegt, die sich schon in der Vergangenheit bewährt hat: Ich freue mich, Sie mit diesem Dokumentationsband an dem intensiven Gedanken- und Informationsaustausch und dem gemeinsamen Ringen um die Umsetzung einer flächendeckenden und angemessenen Palliativversorgung am Lebensende in Deutschland teilhaben lassen zu können.

Als die Akteure auf einem der ersten Vorbereitungstreffen dieser Tagung nach einem Thema und einem Titel suchten, war „Dichtung und Wahrheit der hospizlichen und palliativen Versorgung“ ein Lacher. Warum? Weil wir alle spontan das Gefühl hatten, in diesem mitschwingenden, ironischen Unterton steckt sehr viel Wahres. Die Anlehnung an Goethes Autobiografie „Aus meinem Leben. Dichtung und Wahrheit“ führt uns heute zu den beiden Polen, zwischen denen wir uns bewegen. Was ist in der hospizlichen und palliativen Versorgung eine Hürde und damit eine ausgebremste Vision? Wo stehen wir vier Jahre nach der Gesundheitsreform mit dem Rechtsanspruch auf palliative Versorgung am Ende des Lebens? Was ist Wunschdenken an einer flächendeckenden Versorgung, die es in manchen Bundesländern schon geben soll? Wo sind Bremsen oder auch Katalysatoren in diesem Prozess? Was ist erdichtet und was ist wahr?





Zum interdisziplinären Wissens- und Erfahrungsaustausch waren Teilnehmer aus Politik, Wissenschaft, Medizin, Pflege, ehrenamtlicher und professioneller Hospizarbeit, Seelsorge, Krankenkassen, ärztlicher Selbstverwaltung und Verbänden eingeladen und sind – wie Sie dieser Broschüre entnehmen können – gerne gefolgt. Neben dem fachlichen Austausch, angeregt durch die Vorträge im Plenum, in den fünf Parallel-Workshops und während den beiden Podiumsdiskussionen, blieb auch ausreichend Zeit zum persönlichen Kennenlernen und zur intensiveren Vernetzung. Im Mittelpunkt der Begegnung stand das Ziel, sich einen umfassenden, bundesweiten Überblick über die aktuelle Versorgungssituation vier Jahre nach dem bestehenden Rechtsanspruch durch die gesetzlichen Krankenkassen auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) zu erarbeiten. Wie wichtig diese Bestandsaufnahme war und ist, zeigt der Besuch von rund 200 engagierten Vertretern aus den Bereichen Hospizarbeit, Palliativpflege, Palliativmedizin und Gesundheitspolitik.

Gerne möchte ich die Gelegenheit nutzen und an dieser Stelle nochmals denjenigen danken, die zum Gelingen des 88. Hospizgesprächs beigetragen haben. Herzlichen Dank an die Firma Grünenthal, den Caritasverband für das Bistum Aachen, die Grünenthal Stiftung für Palliativmedizin und den vielen engagierten Menschen, deren Arbeit vor, während und nach der Veranstaltung allen Teilnehmern einen angenehmen und anregenden Tagungsbesuch ermöglicht hat. Nicht nur den Referenten und Moderatoren sei hier vielmals gedankt, auch den Rapporteurs, die für diesen Band Berichte verfasst haben. Dank auch an Herrn Dr. Albrecht Kloepfer, der – wie schon in den Jahren zuvor – mit seinem Büro die Gesamtedaktion für diese Dokumentation übernommen hat.

**Ich wünsche den Leserinnen und Lesern eine erkenntnisreiche Lektüre!**

## 02. Abendlicher Auftakt am Freitag

### 2.1 Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer

Chefarzt der Klinik für Pneumologie,  
Internistische Intensiv- und Schlafmedizin,  
Klinikum Region Hannover GmbH, Hannover



Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer

**Prof. Schönhofer** widmete sich dem Thema Ethik am Lebensende auf der Intensivstation aus der Sicht des Pneumologen. Schönhofers Vortrag gliederte sich in drei Schwerpunkte: Ethik am Lebensende, Patientenverfügung und Palliativmedizin auf (oder trotz) der Intensivstation.

Der Anteil der älteren Intensivpatienten hat sich in den letzten Jahren nahezu verdoppelt, führt Schönhofer aus. Gründe dafür sind im Wesentlichen die demographische Entwicklung mit steigender Anzahl älterer Patienten und zunehmende Komorbidität, aber auch der technische Fortschritt und die Erweiterung der Interventionen.

Schönhofer berichtet, das Nicht-Beginnen und/oder die Beendigung lebenserhaltender Therapien auf Intensivstationen sei eine gängige Maßnahme und komme je nach Betrachtungswinkel (z. B. kultureller und religiöser Hintergrund) bei bis zu 90 Prozent der auf einer Intensivstation versterbenden Patienten zur Anwendung. Sind Lebensverlängerung unter gleichzeitigem Erhalt der Lebensqualität durch bestimmte Interventionen nicht realisierbar, sollte diese Therapie nicht begonnen bzw. nicht fortgeführt werden, weil sie das Leiden des Patienten unnötig verlängert. Lungenkranke wünschen sich am Lebensende vor allem dieses: eine möglichst hohe Lebensqualität und wenig Beatmung.

Auf der Intensivstation gibt es unterschiedliche Konzepte zum Therapieabbruch. Es muss streng darauf geachtet werden, dass der Patient in diesem Prozess nicht an Luftnot leidet. Optional kann am Lebensende alternativ zur maschinellen Beatmung über einen trachealen Tubus eine Maskenbeatmung zur Reduktion der Luftnot zur Anwendung kommen oder die Gabe von sedierenden und schmerzlindernden Medikamenten erforderlich sein. Schönhofer plädiert in diesem Zusammenhang zu einer besonderen Sprachreglung. In der Kommunikation mit den Patienten und deren Angehörigen ist es nach seiner ärztlichen Erfahrung besser von „Therapiezieländerung“ anstatt von „Therapieverzicht oder -abbruch“ zu sprechen. Der Begriff Therapiezieländerung beschreibt den Handlungsprozess treffend: Es wird die Absicht aufgegeben, Organfunktionen wieder herzustellen. Im Vordergrund stehen stattdessen Symptombefreiheit und bestmögliche Lebensqualität.

Beim Therapieabbruch am Lebensende besteht allerdings große Rechtsunsicherheit. Der Referent stellt in diesem Kontext nachdrücklich fest, der Begriff „Passive Sterbehilfe“ sei missverständlich. Die Bezeich-

nung „Passive Sterbehilfe“ verfehle seiner Meinung nach häufig die Situation, die davon gekennzeichnet ist, dass der Patient sich in der Sterbephase befindet, kurative Medizin und Intensivmedizin an ihren Grenzen angelangt sind und das ärztliche Mandat zur aktiven Therapie endet. Das jedoch heißt nicht, so Schönhofer, dass der Arzt das Leben aktiv beendet.

Patienten haben im Vorfeld des Endstadiums einer chronischen Erkrankung zunehmend ihren Willen zur Therapiezieländerung in der Patientenverfügung formuliert, auch wenn die Bereitschaft in der Bevölkerung noch relativ gering ist, eine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung zu erstellen. Bewusstseinsklare Patienten und ihre Betreuer sind häufig mit einer Entscheidung zur Therapiezieländerung überfordert, da neben medizinisch-fachlichen Fakten auch die komplexe persönliche Situation des Patienten zu berücksichtigen ist. Nicht selten fußen Therapieentscheidungen in dieser Situation deshalb auf der Einschätzung der behandelnden Ärzte und ggf. dem Behandlungsteam in Abschätzung der Überlebenschance und in Bezug auf den mutmaßlichen Willen des Patienten. Schönhofer sagt: „In einer Befragung unter onkologisch und palliativmedizinisch ausgebildeten Ärzten wurde das Abstellen einer Beatmung bei Sterbenden in 22,8 Prozent aus juristischen Gründen für illegal gehalten und in 48,8 Prozent in die Kategorie „aktive Sterbehilfe“ eingeordnet.“

### **Zusammenfassend arbeitet Schönhofer in seinem Vortrag folgende Standpunkte heraus:**

- Alte und multimorbide Patienten sterben häufiger auf der Intensivstation, so dass künftig ethische Aspekte und die multidisziplinäre Auseinandersetzung immer wichtiger werden.
- Die Regelungen für die Patientenverfügung sind zwar gesetzlich festgelegt, jedoch besteht noch viel Aufklärungsbedarf in der Bevölkerung und auch bei Fachleuten. Die Diskussion bewegt sich in einem Spannungsfeld: Einerseits drückt die Patientenverfügung die Autonomie und den Patientenwillen aus und ermöglicht die Einbindung der Angehörigen und Bevollmächtigten in den Prozess, andererseits spielt die konkrete Formulierung des Patientenwillens in der Verfügung für die intensivmedizinische Praxis eine beträchtliche Rolle. Es zählt zu den tagtäglichen Erfahrungswerten auf der Intensivstation, dass eine Patientenverfügung nicht immer hilfreich ist.
- Auch auf der Intensivstation gelten palliativmedizinische Prinzipien. Therapieverzicht und -abbruch im Sinne des Patientenwillens – besser mit dem Begriff „Therapiezieländerung“ kommuniziert – sind ärztliche Aufgabe und keine „aktive Sterbehilfe“. Dabei gilt die Entscheidung des Bundesgerichtshofs, bei aussichtsloser Prognose Sterbehilfe entsprechend dem erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen durch die Nichteinleitung oder den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen (u. a. Beatmung) zu leisten, um dem Sterben – ggf. unter wirksamer Schmerzmedikation – seinen natürlichen, der Würde des Menschen gemäßen Verlauf zu lassen.

## 2.2 Prof. Dr. med. Uwe Janssens Chefarzt der Abteilung für Innere Medizin und Internistische Intensivmedizin, St. Antonius Hospital, Eschweiler



Prof. Dr. med. Uwe Janssens

Auf die besondere Situation der Angehörigen von schwerstkranken Intensivpatienten und das Konzept einer familienzentrierten Betreuung („family centered care“) wies Prof. Janssens hin. Janssens bestätigt die Ausführungen seines Vorredners: In den industrialisierten Gesellschaften sterben Menschen überwiegend im Krankenhaus und hier zunehmend auf den Intensivstationen. Für die Pflegekräfte und Intensivmediziner gewinnt somit im medizinischen Alltag die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod immer mehr an Bedeutung. Sterben und Tod der Patienten auf der Intensivstation gehen komplexe Prozesse voraus, die den Patienten und auch seine Angehörigen vor große Herausforderungen stellen. Das bedeutet, dass nicht nur der Patient auf eine professionelle Begleitung durch ein Team kompetenter Ärzte und Pflegekräfte angewiesen ist („patient centered care“). Auch die Angehörigen brauchen Zuwendung, denn sie befinden sich in einer Ausnahmesituation und leiden oftmals erheblich unter der technologisch ausgerichteten, unmenschlich wirkenden Medizin.

Angehörige betreten eine Intensivstation häufig mit einer falschen, von TV-Serien gefärbten Vorstellung. Das bedeutet für das Behandlungsteam zusätzliche Aufklärungsarbeit: Auf der Intensivstation stirbt der Patient nicht plötzlich. „Der Tod ist hier häufig und erwartbar und muss deshalb unsere Beachtung finden“, sagt Janssens und fügt hinzu: „Das ist ein zentraler Bestandteil unserer Behandlungsqualität.“ Eine gute Intensivstation zeichne sich seiner Meinung nach vor allem durch gute Medizin, aber auch durch ein besonderes Konzept für den Umgang mit dem Phänomen Tod aus. Die Erinnerung der Angehörigen an den Tod des geliebten Menschen wird später von den Abläufen auf der Station in den letzten Tagen geprägt sein. Der Referent schildert die erheblichen Belastungen für die Patientenangehörigen während und auch nach der Intensivbehandlung, die bei den Angehörigen unter bestimmten Umständen zu einem langanhaltenden Psychotrauma führen können. Diese im weitesten Sinne als posttraumatische Stressreaktion zu klassifizierenden Syndrome könnten nicht selten verhindert werden, wenn den Angehörigen professionelle Hilfe und entsprechende Informationen zu Diagnose, Prognose und Behandlung der Patienten angeboten werden könnten. „Die Folgen für die Angehörigen zu mildern, wäre eine erhebliche Verbesserung der Behandlungsqualität“, sagte Janssens.

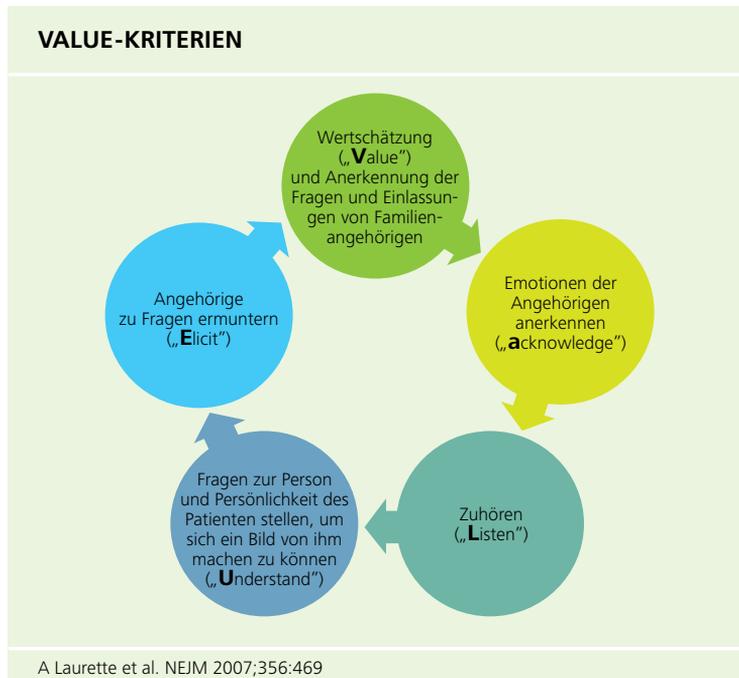


Die Realität auf einer Intensivstation ist nicht die friedvoll dem Tod entgegenblickende ältere Dame, deren Tochter ihre Hand streichelt. Die Wirklichkeit heißt, dass Patienten häufig nicht die gewünschte Behandlung erhalten; schriftliche Patientenverfügungen liegen nicht oder nur vollständig vor, und Familie, Ärzte und Pflegepersonal sind nur unzureichend über die Vorstellungen und Wünsche der Patienten informiert. Bei nur etwa fünf Prozent der Intensivpatienten bleibt das Entscheidungsvermögen in der terminalen Behandlungssituation erhalten. Daher werden die Angehörigen im Kommunikationsprozess oft das zentrale Bindeglied zu dem Patienten und müssen gleichberechtigt und mit hoher Priorität in alle klinischen Überlegungen mit eingebunden werden. Vor diesem Hintergrund hat sich das Konzept einer familienzentrierten Betreuung („family centered care“) entwickelt, das Janssens sehr detailliert vorstellt.

**Den Familien sind diese Punkte wichtig:**

- mit dem Sterbenden zusammen sein
- der Sterbende muss sich wohl fühlen
- eigenes gutes Gefühl
- Emotionen dürfen ausgesprochen werden
- Informationen über Zustandsänderungen
- verstehen, was gemacht wird und warum

In den vergangenen Jahren haben verschiedene Arbeitsgruppen den Wert so genannter Angehörigen- oder Familienkonferenzen aufgezeigt. Hervorzuheben sind hier die strukturierte Durchführung solcher Angehörigenkonferenzen hinsichtlich der Rahmenbedingungen (Räumlichkeit, teilnehmende Personen), aber auch der Gesprächsinhalte und Gesprächsverläufe. Janssens arbeitet gerade für die Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) an Leitlinien zur Therapie am Lebensende für Patienten mit zweifelhafter Prognose. Im letzten Kapitel soll es auch Hinweise auf Kommunikations- und Interaktionsstrukturen geben. Eine große Bedeutung kommt dabei fünf Zielkriterien im Umgang mit den Angehörigen zu: die sogenannten VALUE-Kriterien.



Janssens konnte an Hand mehrerer Studienergebnisse und eigener Erfahrungen im St. Antonius Hospital in Eschweiler belegen, dass künftig Aspekte der Betreuung von Patientenangehörigen einen unverzichtbaren Bestandteil einer qualitativ hochwertigen Intensivtherapie darstellen werden. Er legte der ärztlichen und nicht-ärztlichen Leitung jeder Intensivstation nahe, „gemeinsam mit der Verwaltung ein klares Konzept zur Planung und Durchführung solcher Angehörigenkonferenzen zu entwickeln und die notwendigen Strukturen dafür zu schaffen.“ Auch in den Weiterbildungsinhalten für die Zusatzbezeichnung „Intensivmedizin“ sollten nach seiner Überzeugung Konzepte zum strukturierten Umgang mit Patientenangehörigen integriert werden.

## 2.3 Podiumsdiskussion

Teilnehmer:

Dr. med. Birgit Weihrauch

Thomas Sitte

Prof. Dr. med. Uwe Janssens

Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer

Rudolf Henke MdB

Prof. Dr. Andreas Wittrahm

**Moderation:** Veronika Schönhofer-Nellessen



**Dr. med. Birgit Weihrauch, Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes,** nutzte die Möglichkeit, sich auf die eindrucksvollen und beispielgebenden Vorträge von Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer und Prof. Dr. med. Uwe Janssens zu beziehen. Ihr sei an den konkreten Beispielen aus der Praxis die große Nähe von Hospiz und Intensivstation in besonderer Weise deutlich geworden. „Nur wenige Menschen realisierten, dass palliatives Handeln und hospizliche Haltung nicht nur eine Sache der Palliativmedizin sind, sondern in allen Bereichen der Medizin und eben auch in der Intensivmedizin eine große Rolle spielen“, schlussfolgerte Weihrauch. Die steigende Zahl älterer Patienten mit zunehmender Multimorbidität auch auf Intensivstationen erfordere aus ihrer Sicht die Betonung darauf, dass Menschen in den letzten Lebensstagen keine unnötigen Behandlungen mehr bekommen, sondern auch sterben dürfen. Weihrauch forderte ein, sich über die Komplexität und die Spannung in dem Verhältnis Patienten, Angehörige, Notarzt, Intensivstation und dem ruhigen Sterbenkönnen noch klarer zu werden. Sie sprach sich auch für eine Unterscheidung aus, die sie in den Vorträgen so nicht wahrgenommen habe: Zwischen den Menschen, die etwa nach einem Herzinfarkt oder einem Unfall auf die Intensivstation kommen, um diese wieder mehr oder weniger gesund zu verlassen, und jenen Menschen, die in ihrer letzten Lebensphase vielleicht auch auf der Intensivstation liegen, „die aber häufig vor allem hospizliche und palliative Betreuung und Begleitung benötigen.“



Dr. med. Birgit Weihrauch

Eine palliative und hospizliche Haltung sei in allen Bereichen notwendig, in denen mit schwerstkranken und sterbenden Patienten gearbeitet werde. Auch wenn inzwischen verbindlich vorgegeben sei, dass alle Medizinstudierenden Palliativmedizin als Pflichtfach zu belegen hätten, reiche das nicht aus. Weihrauch forderte Praktiker wie Schönhofer und Janssens auf, ihr Expertenwissen und ihre Haltung an jüngere Kollegen weiterzugeben, damit diese ihre Persönlichkeit reifen lassen können.



Rudolf Henke MdB

„Das ist ein Aufbruch!“, kommentierte der Bundestagsabgeordnete **Rudolf Henke MdB (CDU/CSU), Präsident der Ärztekammer Nordrhein**, Vorsitzender des Marburger Bundes und Arzt die positiven Beispiele aus der Intensivmedizin. Die dargelegten Ideen und deren Umsetzung wirkten „ansteckend“. Henke verglich die heutigen Möglichkeiten der Hospizbewegung mit denen zu Beginn, als Hospize in Deutschland noch mit dem Begriff Sterbeklinik abgewertet wurden. Er führte die damals breite gesellschaftliche Ablehnung des Hospizgedankens auf ein Missverständnis zurück: Die Annahme, in Hospizen werde versucht, das Sterben zu beschleunigen. „Ich glaube, dass wir gerade Zeuge der Tatsache werden, dass die Konsequenzen des Hospizgedankens jetzt in der Breite der Medizin jenseits der Betreuung Krebskranker ankommen“, so Henke. Das, was aus der Hospizbewegung und der Palliativmedizin zu lernen sei, müsse in alle Bereiche der Medizin übertragen werden.



v.l.n.r. Prof. Dr. med. Uwe Janssens, Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer, Thomas Sitte



Dr. Edelgard Ceppa-Sitte



Henke forderte: „Diese Haltung müssen wir überall hin transferieren“. Der Arzt auf der Intensivstation müsse für die gelungene Begleitung eines Sterbenden ebenso viel Lob bekommen wie für eine gelungene Reanimation. Henke lobte die beiden Referentenbeiträge als „Beiträge zur Ermöglichung von mehr Humanität.“

An drei Begriffen machte **Prof. Dr. Andreas Wittrahm, Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.** seine Überlegungen zu den Vorträgen von Schönhofer und Janssens fest: Unterbrechung, Nachhaltigkeit und Sprache. Wittrahm nannte es einen enormen Fortschritt, wenn zwei Handlungsträger wie die beiden Chefärzte ihr ärztliches Handeln unterbrechen, um zu sehen, ob das, was sie tun, auch das ist, was getan werden soll. „Dieser Mut zur Unterbrechung sollte verbreitet werden, damit die Intensivmedizin ein anderes Bild hinsichtlich Leben und Sterben in der Öffentlichkeit bekommt“, forderte der Theologe und Psychologe. Die Frage, wie es nach dem Tod des Patienten mit den Angehörigen weitergeht, führte Wittrahm zu dem Begriff Nachhaltigkeit. Damit die Angehörigen schwerstkranker Intensivpatienten nicht die Patienten von morgen werden, begrüßt er die Ansätze, schon unmittelbar im Erleben der Extremsituation Intensivstation die Trauer der Angehörigen zu mildern. „Intensivmedizin wird dadurch ihrer Verantwortung in einer ganz anderen Art und Weise gerecht und wird von einem unmittelbaren zu einem nachhaltigen Handeln“, so Wittrahm. Den dritten Aspekt verankerte Wittrahm im Bereich der Sprachkritik. Sprache dürfe seines Erachtens im Umgang mit Sterben und Tod nicht zur Verschleierung dienen: „Je mehr Ausdrucksmöglichkeiten zur Verfügung stehen, Wirklichkeit zu benennen, umso leichter wird es, zu differenzieren.“ Er ermutigt die Ärzte, in ihrem ärztlichen Alltag weiterhin von einem endlichen Leben zu sprechen. „Das Leben ist endlich“, diese Botschaft täte allen auf der Intensivstation gut. Vor allem denjenigen, die sich auch der Frage nach dem richtigen Zeitpunkt des Lebensendes stellen müssen. Keinem Arzt könne diese heikle Entscheidung abgenommen werden, zu erkennen und auszusprechen, wann das Leben zu Ende geht.

Diesem Gedanken fügte die Moderatorin **Veronika Schönhofer-Nellessen** ergänzend hinzu, dass gerade auch deshalb die von Janssens beschriebene gemeinsame Entscheidungsfindung von Patient, Angehörigen, Arzt und Pflegekräften am Lebensende dazu beitragen kann, eine größere Sicherheit in dieser schwierigen Situation zu gewinnen.

**Der Vorsitzende der Deutschen PalliativStiftung, Thomas Sitte**, würdigte das Engagement der Referenten, stellte ihren Schilderungen aus der Praxis jedoch andere Erfahrungen als Arzt und Patientenangehöriger entgegen. Er rief den Veranstaltungstitel in Erinnerung: „Das ist in großen Teilen Deutschlands Dichtung. Das tägliche Leben sieht bei uns ganz anderes aus.“ Sitte berichtete über seine Tätigkeit auf zwei Intensiv-



Prof. Dr. Andreas Wittrahm



Thomas Sitte

stationen in Fulda und die Verzweiflung einer Kollegin, deren schwerstkranker Vater auf einer Intensivstation keine angemessene Schmerzmittelversorgung erhielt. Sitte meinte, die Versorgung sterbenskranker Menschen mit Morphinum als Sterbehilfe würde noch immer verweigert. „Das erlebe ich als den Standard“, sagte der Palliativmediziner. Als positives Beispiel erwähnte Sitte die Vernetzung von Notarzt und Palliativteam. In Fulda gäbe es eine vertragliche Regelung, die dem Notarzt ermögliche, im Ernstfall den Palliativmediziner zu kontaktieren und ihn zum Patienten hinzuzurufen. Sitte begrüßte eine prophylaktische Arbeitsweise auf der Intensivstation, denn der „schöne Tod“ eines Angehörigen nehme oft auch den Hinterbliebenen die Angst vor dem eigenen Tod. Weiterhin gab er zu bedenken, dass die palliative Haltung selbstverständlich auch vom gesamten Behandlungsteam auf der Intensivstation getragen werden müsse und nicht nur, „wenn die Chefs anwesend sind.“



Prof. Dr. med. Uwe Janssens

**Janssens** ist der Überzeugung, dass die Palliativ- und die Intensivmedizin Hand in Hand gehen, wehrte sich aber gegen die Gleichsetzung von Palliativmedizin und Sterben. Palliativmediziner und die Fachgesellschaften müssen sich seines Erachtens viel enger verzahnen. Janssens nannte als positives Beispiel für die Annäherung der Fachbereiche seine Präsidentschaft für die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Internistische Intensivmedizin und Notfallmedizin in Köln 2012. Janssens hat darauf hingewirkt, diesem Kongress den Titel „Der Mensch im Mittelpunkt“ zu geben. Eine US-Studie zeige, so Janssens, dass Palliativmediziner auf der Intensivstation in der Lage seien, unnötiges Leid auf ein erträgliches Maß zu mildern. „Wir brauchen die Unterstützung der Palliativmediziner und wollen die Gräben gemeinsam mit ihnen überschreiten“, so der Chefarzt der Abteilung für Innere Medizin und Internistische Intensivmedizin am St. Antonius Hospital in Eschweiler.



Prof. Dr. med.  
Bernd Schönhofer

Ein besonderes Augenmerk legte **Prof. Schönhofer** nochmals auf die Mitarbeiter der Intensivstation, die nicht nur mit hoher Arbeitsbelastung, sondern vor allem auch mit einem hohen Krankenstand zu kämpfen haben. „Die Leute kippen reihenweise in Depressionen und Burnouts“, so Schönhofer und sieht das in der fehlenden Mitarbeiterbetreuung zum Beispiel durch Supervision begründet. Er forderte besseres Gesundheits- und Personalmanagement für die Intensivstationen, um eine intensive Patienten- und Angehörigenbetreuung und Zeit für längere Gespräche realisieren zu können. Mit der Technik sei vieles machbar, Probleme gebe es jedoch in dem Bereich „Psychologie des Mitarbeiters.“

**Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch, Past-Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin,**

bedankte sich aus dem Publikum für die Diskussion zum Thema „Ethik am Lebensende in der Intensivmedizin“. Er regte das Gespräch darüber an, wie und vor allem wann eine Einbeziehung der Palliativmedizin in die Bereiche Intensivmedizin, Geriatrie und Onkologie frühzeitig erfolgen könne. Müller-Busch: „Hier ist ein grundlegendes Umdenken notwendig, denn wir haben es in der Intensivmedizin aber auch in der Geriatrie immer mit dem kranken Menschen zu tun und nicht mit den Krankheiten.“ Das Kranksein betreffe eben nicht nur die Organe, sondern auch das soziale Umfeld des Patienten.



Prof. Dr. med.  
H. Christof Müller-Busch

Auf Müller-Buschs Frage antwortete **Janssens**, dass seines Erachtens ein erster Schritt schon mit der Berücksichtigung der Palliativmedizin im Medizinstudium gegangen worden sei. Auf der Intensivstation würden Patienten meist mit kurativen Zielen aufgenommen, dennoch gebe es eben auch andere Patienten. Die Frage, wo Palliativmedizin beginne, sei nicht einfach zu beantworten. „Wir versuchen zu kurieren, Schmerzen und Symptome zu lindern, und wir versuchen sehr offen und ehrlich mit dem Gesamtkonzept umzugehen“, so Janssens. Er halte nichts von einer beschönigenden Sprache. Die Strategie auf seiner Station gegenüber Patienten und Angehörigen ist die präzise Schilderung der Gegebenheiten in offenen und klaren Worten. Das bedürfe großer Vorbereitung sowie viel Zeit und Liebe. Janssens bekennt: „Aber in meiner ärztlichen Tätigkeit hat mich nichts so sehr befriedigt, wie die Gelegenheit mit Menschen zu sprechen und ihnen die Zuversicht geben zu können, dass es einen Weg gibt – welcher Weg das auch immer sein mag.“ Auch in der Intensivmedizin müsse ein „guter Tod“ möglich sein, gerade weil so viele Menschen Angst haben, das Lebensende auf der Intensivstation zu verbringen. Selbstkritisch stellte Janssens fest, es sei „ein schicksalhafter Fehler unserer Ärzte, denen es bisher nicht gelingt, den Menschen das Vertrauen zu geben, dass auch in dieser technischen Umgebung Menschlichkeit möglich ist.“ Die Ärzte können das besser und müssen es auch besser können. Das sei eine Aufgabe für die Zukunft, so Janssens.



Prof. Dr. med. Uwe Janssens

**Prof. Dr. Andreas Wittrahm** knüpfte an die Forderung an, mehr für die Gesunderhaltung der Mitarbeiter auf Intensivstationen zu tun. Er sieht zwei Ursachen, die den Leistungserbringern schaden: dauerhafte Überforderung und unklare Arbeitsaufgaben. Er leitete daraus die gesundheitspolitische Frage ab, wie es gelingen kann, Rahmenbedingungen herzustellen, die ein Gleichgewicht zwischen Arbeitsanforderung und Können ermöglichen. Zugleich müsse im Hinblick auf konkrete Arbeitsziele für die Mitarbeiter geklärt werden, ob der Hochleistungsmedizin künftig Grenzen gesetzt werden können und sollen. Auch für die Mitarbeiter wäre wichtig zu wissen, dass weniger manchmal mehr ist. „Wir müssen verstärkt deutlich machen, die Medizin erfüllt hier keinen Selbstzweck, sondern steht im Auftrag des guten Lebens und des guten Sterbens“, so Wittrahm.

Auch **Dr. Birgit Weihrauch** nahm die Politik in die Pflicht. Viele Menschen sterben in Pflegeheimen, in denen palliatives Wissen und hospizliche Haltung oft noch nicht im erforderlichen Maße integriert sind, gab Weihrauch zu bedenken und forderte deshalb eine viel weitere Verbreitung von Palliativmedizin und des Hospizgedankens: „Wir brauchen dringend auch in der Politik Antworten auf diese Frage: Wie gelingt uns der Transfer von Haltung und Wissen in alle diese Einrichtungen, in denen Menschen tagtäglich sterben?“



Prof. Dr. Ruth Rissing-van Saan

Die **Juristin und ehemalige Vorsitzende Richterin am Bundesgerichtshof, Prof. Dr. Ruth Rissing-van Saan** im Publikum lobte die Arbeit der Referenten auf der Intensivstation. Würde sich dieser Ansatz flächendeckend umsetzen lassen, könnte die Angst der Allgemeinheit vor der Intensivstation gemindert werden. Einen besonders wichtigen Schritt sieht Rissing-van Saan in der neuen Wahrnehmung der Patientenangehörigen. Das sei auch für die Sterbenden entscheidend. „Sie gehen beruhigter, wenn sie wissen, dass die Angehörigen nicht in Angst und Verzweiflung versunken sind“, sagte die Juristin.

Aus dem Publikum wurde die Frage nach der Finanzierung gestellt.

**Dr. Hubert Schindler, Ersatzkrankenkassenverband vdek**, Abteilung Gesundheit in Berlin, erkundigte sich bei Janssens, wie der Chefarzt den Zeitaufwand für die palliative Betreuung auf der Intensivstation finanziert bekommt. **Janssens** antwortete darauf, es sei ihm trotz finanzieller Nöte in Eschweiler gelungen, „eine erstaunlicherweise gute Personaldecke zu entwickeln, die sogar kostendeckend ist“. Das sei durch eine kompetente Weiterentwicklung der Fallpauschalen (DRGs) gelungen. Auf seiner Station gebe es die komfortable Situation, mit drei Schichten, Zwischendiensten und einem zusätzlichen Stationsarzt arbeiten zu können, berichtet der Arzt. Der Zeitrahmen für die Patienten- und Angehörigengespräche sei vielleicht ein lokales Phänomen, so Janssens, aber er habe sich in seiner Position immer und überall für eine hochqualitative Patientenversorgung stark gemacht und gesagt, „dass das kein finanzielles Grab, sondern sogar fast kostendeckend ist.“ Schönhofer sah das für seine Abteilung in einem städtischen Haus ähnlich und bestätigte eine Arbeit, „die Erlöse fährt.“



Dr. Hubert Schindler

Der **Politiker, Arzt und Vorsitzende des Marburger Bundes, Rudolf Henke MdB**, stellte abschließend fest, wie schwer es für junge Ärzte und Pflegekräfte sei, eine palliative und hospizliche Haltung zu entwickeln. Das liege daran, dass die Arzt/Patienten-Beziehung umgewandelt wurde in eine „präindustrielle Organisationsform von Dienstleistungen“. Bei einer sinkenden Verweildauer der Patienten fehle dem Nachwuchs der Erfahrungsort, um das Leben in seiner ganzen Fülle zu erfahren. Henke forderte: „Die Kontinuität und Ganzheitlichkeit des Lebens muss erlebbar bleiben. Dafür brauchen wir Bildungs- und Ausbildungsmöglichkei-



v.l.n.r.:  
 Prof. Dr. Andreas Wittrahm,  
 Dr. med. Birgit Weihrauch,  
 Thomas Sitte,  
 Veronika Schönhofer-Nellessen,  
 Rudolf Henke MdB,  
 Prof. Dr. med. Uwe Janssens,  
 Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer

ten, die abweichen von dem präindustriellen Krankenhausbetrieb, in dem nach Standards gesucht wird, denn das Leben ist anders.“ In Erinnerung daran, wie er selbst während seiner Ausbildung eine schwerstkranke Patientin über einen längeren Zeitraum belog, weil er für die Wahrheit noch nicht über das nötige Rüstzeug verfügte, sagte er: „Solange wir Ärzte keinen Zugang dazu gewonnen haben, dass es eine humane Grundkondition ist, dass es geradezu eine Definition des Menschseins ist, sterblich zu sein und darum zu wissen, solange halten wir es in der Nähe vom Tod Bedrohter nicht gut aus, ohne sie maximal zu therapieren.“ Um jungen Ärzten und Pflegekräften das zu ermöglichen, sei eine Lernkultur erforderlich, die das Miterleben längerer Verläufe von Krankheit beinhaltet. Die palliativmedizinische Haltung habe aber auch viel mit einer fürsorglichen, behutsamen Annäherung an den Mitmenschen zu tun. Diese Behutsamkeit könne nur derjenige entwickeln, der selbst in der Ausübung seiner Tätigkeit den Raum für Zuwendung wie etwa durch Supervision bekommt. „Der Supervisionsbedarf ist hoch“, sagte Henke und gab zu bedenken, dass Industriebetriebe inzwischen die Gesundheit ihrer Fachkräfte stärker fördere als Krankenhäuser. „Wir müssen erkennen, dass Menschen im Umgang mit Sterbenden immer wieder ihre eigene Existentialität erfahren und deshalb professionelle Begleitung brauchen“, so Henke weiter. In diesem Zusammenhang übernahmen die Aachener Hospizgespräche eine beispielhafte Rolle, indem sie „denen die zweifeln, zeigen was geht“, und Politik und Gesellschaft die nötige Aufmerksamkeit für dieses wichtige Thema abtrotzen.

## 3.0 Plenumsvorträge am Samstag

### 3.1 Grußwort Michael Wirtz

#### Vorsitzender der Grüenthal-Stiftung für Palliativmedizin



Michael Wirtz

#### **Sehr geehrte, liebe Frau Schönhofer-Nellessen, meine sehr verehrten Damen, sehr geehrte Herren,**

vielen Dank für die freundliche Begrüßung und Ihre erneute Einladung, hier beim großen bundesweit ausgerichteten 88. Aachener Hospizgespräch ein Grußwort sprechen zu dürfen. Was im Jahr 2006 auf Ihren Wunsch hin, liebe Frau Schönhofer-Nellessen, als fruchtbare Kooperation zwischen der Servicestelle Hospiz Aachen und Grüenthal begann, wurde bis heute jährlich erfolgreich fortgesetzt. In diesem Jahr wurden die Zusammenarbeit und unsere Unterstützung sogar noch ausgebaut, so dass auch das 85. und 86. Aachener Hospizgespräch mit gemeinsamen Kräften geschultert werden konnte. Erwähnenswert ist die Thematik des 85. Aachener Hospizgesprächs: „Selbstbestimmung am Lebensende“. Ende Juni wurde hier in diesem Raum das Thema „Selbstbestimmung am Lebensende“ ausgiebig und, wie erwartet, teilweise kontrovers diskutiert. Die Auseinandersetzung mit solch wirklich bedeutenden Themen unseres Daseins ist gerade für diejenigen Menschen äußerst wichtig, die sich tagtäglich um die Betroffenen kümmern, sei es z.B. als ehrenamtlicher Betreuer, Pfleger oder Arzt. Die Meinungsbildung zu diesen existentiellen Fragen ist ein dynamischer Prozess, der auch gestern Abend innerhalb des multidisziplinären Forums „Ethik am Lebensende in der Intensivmedizin“ und heute im Laufe des Tages wieder ein Stück weit fortgeschrieben wird. Auch das 86. Aachener Hospizgespräch wartete mit einer Besonderheit auf: Zum ersten Mal gestalteten die neu formierten Hämatologen, Onkologen und die Palliativmediziner der Universitätsklinik Aachen zusammen mit externen Referenten ein gemeinsames Symposium. Neben dem Fortbildungsaspekt konnten bei dieser Veranstaltung mit Sicherheit auch Brücken geschlagen werden zwischen den Teilnehmern aus der Klinik, der Praxis, der Pflege, dem Ehrenamt.

Für die im Jahre 1998 von mir ins Leben gerufene Grüenthal-Stiftung für Palliativmedizin, die im Jahre 2002 erreichte, dass die Stiftungsprofessur für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen eingerichtet werden konnte, waren die zurückliegenden Monate ereignisreich. Der Leiter der im September 2004 eröffneten neuen Klinik für Palliativmedizin im Universitätsklinikum Aachen und Lehrstuhlinhaber Prof. Dr. med. Lukas Radbruch folgte dem Ruf an das Universitätsklinikum Bonn. Dass die wichtige und segensreiche Arbeit in Aachen auf höchstem Niveau nahtlos

fortgesetzt werden konnte, verdanken wir seinem damaligen leitenden Oberarzt und jetzigen kommissarischen Direktor der Klinik für Palliativmedizin, Prof. Dr. med. Frank Elsner, der das volle Vertrauen seines Teams genießt. Die Berufungskommission hat bis dato noch keine Entscheidung getroffen, wem die Besetzung des Lehrstuhls und der Klinikleitung künftig anvertraut werden soll. Wir müssen uns also noch weiterhin in Geduld fassen.

Die Palliativmedizin, der sich Grünenthal als Schmerzexperte in hohem Maße verpflichtet fühlt, entwickelt sich von Jahr zu Jahr – wenn auch in kleinen Schritten – in die richtige Richtung. Lassen Sie mich kurz zur Einstimmung auf einige Aspekte der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland exemplarisch eingehen:

### **1. Die ambulante Hospiz- und Palliativ-Versorgung**

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) nimmt langsam aber sicher Fahrt auf. Der Spitzenverband der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) und der Gemeinsame Bundesausschuss legten im Frühsommer dem Bundesgesundheitsministerium Eckdaten der Leistungen vor. Nach diesen Angaben hat sich die Zahl der kassenartenübergreifend geschlossenen Verträge im zweiten Halbjahr 2010 von 104 auf 119 erhöht, und 60 Verträge waren zu diesem Zeitpunkt noch in der Schwebe. Der Gemeinsame Bundesausschuss spricht für das Jahr 2010 von insgesamt 19.479 SAPV-Leistungsfällen. Von April bis Dezember 2009 zählte man erst 2.614 Fälle. 2010 gab man für ärztliche und pflegerische Leistungen der SAPV 45,6 Millionen Euro aus – in 2009 waren es erst 17,3 Millionen Euro. Trotz deutlichem Anstieg machen die jährlichen Ausgaben bisher nur ein Fünftel der in 2007 zugesagten jährlichen Budgetsumme von 240 Millionen Euro aus.

Dennoch – die Verbesserungen machen Mut, aber es ist erst ein Anfang gemacht. Die Deutsche Hospiz Stiftung weist darauf hin, dass 80.000 Menschen einen gesetzlichen Anspruch auf SAPV-Leistungen hätten. Der Versorgungsgrad liege allerdings erst bei 25 Prozent. 60.000 Menschen, die eine umfassende Therapie benötigen, bekommen diese also noch nicht.



## 2. Lehrstühle Palliativmedizin in Deutschland

Zu den Lehrstühlen für Palliativmedizin in Aachen, Bonn, Köln, München, Göttingen, Erlangen und Mainz sind in den letzten 12 Monaten meines Wissens keine neuen Standorte hinzugekommen. Eine Ausschreibung für Freiburg ist noch nicht entschieden. Auch für Aachen ist, wie eben schon ausgeführt, die Entscheidung für die Nachfolge von Prof. Lukas Radbruch noch nicht getroffen worden. In dieser Situation ist dem Kommissarischen Leiter Prof. Frank Elsner besonders zu danken, dass die Arbeit hier vor Ort mit größtem Engagement weitergeführt wird. Herzlichen Dank, Herr Prof. Elsner, Ihnen und Ihrem Team, dass Sie bei der andauernden „Hängepartie“ nicht die Arme hängen lassen, sondern wie eh und je beherzt zupacken. In München hat Prof. Stefan Lorenzl kommissarisch die Leitung der Palliativklinik und des Lehrstuhls übernommen, nachdem Prof. Borasio dem Ruf an die Palliativklinik der Universität von Lausanne gefolgt ist. Neben den genannten Lehrstühlen sind die beiden Lehrstühle für Kinder-Palliativmedizin in Witten/Herdecke und München von besonderer Bedeutung. Vielversprechend sind sicherlich auch die Aktivitäten des Zentrums für Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie des Universitätsklinikums Homburg Saar, heute hier vertreten durch den leitenden Oberarzt, Dr. Benjamin Gronwald. Die Landkarte zeigt, dass es in Deutschland noch einigen Ergänzungsbedarf gibt, wenn man von einer guten Abdeckung sprechen möchte. Meiner Meinung nach müssten längst positive Zeichen des Aufbaus eines Lehrstuhls für Palliativmedizin an der Charité in Berlin die Runde machen, um den Großraum Berlin-Brandenburg palliativmäßig sowohl stationär wie ambulant zu erfassen. Ohne Stiftungsleistungen sähe jedoch die Situation eher spärlich aus. Ich hoffe, dass sich künftig noch weitere großzügige Stifter oder Unterstützer finden lassen, die das Palliativwesen voranbringen wollen.



### Lehrstühle und Professuren für Palliativmedizin und Kinderpalliativmedizin in Deutschland

- **Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Bonn der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität**  
Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch
- **Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Rheinisch-Westfälischen Technische Hochschule Aachen (RWTH)**  
Prof. Dr. med. Frank Elsner (komm. Direktor)
- **Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Albertus-Magnus-Universität Köln**  
Univ.-Prof. Dr. med. Raymond Volz
- **Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Ludwig-Maximilian-Universität München**  
Prof. Dr. med. Stefan Lorenzl (komm. Leiter)
- **Professur für Soziale Arbeit in Palliative Care an der Katholischen Stiftungsfachhochschule München in Kooperation mit dem Lehrstuhl für Palliativmedizin der Ludwig-Maximilian-Universität München**  
Prof. i.K. Dr. rer. oed. h.c. Maria Waser, M.A.
- **Professuren Universitätsklinikum der Ludwig-Maximilian-Universität München für Spiritual Care**  
Prof. Dr. Traugott Roser und Prof. Dr. Eckhard Frick
- **Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Georg-August-Universität Göttingen**  
Univ.-Prof. Dr. med. Friedemann Nausek
- **Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg**  
Univ.-Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe
- **Professur für Palliativmedizin an der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz**  
Univ.-Prof. Dr. med. Martin Weber
- **Professur für Kinder-Palliativmedizin am Universitätsklinikum der Ludwig-Maximilian-Universität München, Dr. von Haunersches Kinderspital**  
Prof. Dr. Monika Führer
- **Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin der Privaten Universität Witten/Herdecke gGmbH**  
Prof. Dr. med. Boris Zernikow



Stand: September 2011



### 3. Selbstbestimmung am Lebensende

So tragisch und mitleiderregend Einzelschicksale auch sein mögen: Stellt der Patient/wille ein Tötungsverlangen dar, dürfen der Arzt oder andere Beteiligte in Deutschland dem Willen nicht folgen, weil sie sich sonst nach § 216 Strafgesetzbuch wegen einer Tötung auf Verlangen strafbar machen würden. Die Stimmen sind nicht zu überhören, die kranken Menschen das Recht geben wollen, über die Umstände ihres Todes selber zu entscheiden. Populäre Zeitgenossen sorgen immer wieder für die Diskussion dieser entscheidenden Fragestellung. Auch der Schwergewichtsboxer Vitali Klitschko, dessen Vater an Krebs verstorben war, wurde zum Thema Sterbehilfe befragt. Er sagte: „Ich finde, dass jeder Mensch, der nicht die Kraft zum Durchhalten hat, das Recht zum Sterben haben sollte. Wer Schmerzen nicht ertragen will, dem sollte geholfen werden, einen leichteren Abgang zu bekommen“. Damit die Angst und Ohnmacht angesichts drohender unsäglicher Schmerzen diese Gedanken an Selbstmord oder Sterbehilfe erst gar nicht bei betroffenen und auch nicht-betroffenen Mitmenschen aufkommen lässt, ist das Wissen um die Verfügbarkeit einer wirklich wirksamen Schmerztherapie so wichtig. Das Streben nach einer immer noch besseren Schmerzbehandlung bei schwersten Krankheits- und Schmerzstadien treibt uns bei Grüenthal an, nicht zu ruhen und nach optimalen Therapiemöglichkeiten zu forschen.

Die Weiterentwicklung verträglicher hochpotenter Schmerzmittel und die Aufklärung hierüber sind nach meiner Einschätzung von größter Bedeutung gerade hinsichtlich der gesamten Diskussion zur aktiven bzw. passiven Sterbehilfe. Wenn es uns und anderen Forschern und Pharmazeuten gelingt, die Angst vor dem Schmerz und den Schmerz an sich durch das Angebot zuverlässiger Analgetika zu verdrängen, und das Wissen um diese guten und schonenden Möglichkeiten dann auch in die Breite getragen werden kann, erübrigt sich wahrscheinlich in vielen Fällen der Wunsch des Patienten nach dem vorzeitigen Tod, nach „Beihilfe zum Suizid“.

Die Zahl der Sterbehilfefälle, z. B. in den Niederlanden, gibt zu denken: Im vergangenen Jahr ist sie stark gestiegen. 2010 sind 3.136 Fälle aktiver Sterbehilfe gemeldet worden, berichten niederländische Medien unter Berufung auf den Jahresbericht der Aufsichtskommission. Das sind 19 Prozent mehr als im Vorjahr. Laut den Berichten gab es 2010 einen starken Anstieg bei Patienten, die bei beginnender Demenz um Sterbehilfe nachgesucht hätten. Die Zahl solcher Fälle ist von neun im Jahr 2009 auf zuletzt 25 gestiegen. In den Berichten heißt es weiter, Ärzte legten die gesetzliche Vorschrift, aktive Sterbehilfe nur bei einer medizinisch klassifizierten Krankheit zu gestatten, immer weiter aus. So würden inzwischen nicht mehr nur lebensbedrohliche Erkrankungen wie Krebs, sondern auch Altersleiden wie Taubheit oder Blindheit als Grund für Sterbehilfe akzeptiert. Nach dem 2002 in den Niederlanden in Kraft getretenen Sterbehilfegesetz dürfen Ärzte straffrei an der Lebensbe-

digung von unheilbar kranken und unerträglich leidenden Patienten mitwirken, wenn diese darum bitten und mindestens ein anderer Arzt zurate gezogen wurde. Die Prüfungskommissionen bestehen jeweils aus einem Juristen sowie einem Arzt und einem Ethiker.

Martin Green, Demenz-Experte und Chef der Vereinigung „English Community Care“, ein Regierungsberater des britischen Gesundheitsministeriums, hat sich vor einigen Monaten auch öffentlich für Sterbehilfe für unheilbar Kranke ausgesprochen. Er forderte die zuständigen Minister auf, das geltende Sterbehilfeverbot zu überprüfen. Zugleich sprach er sich für ein Volksbegehren oder eine freie Parlamentarabstimmung zu dieser Frage aus.

Die Kirchen und die meisten Ärzteorganisationen in Großbritannien sind gegen eine Legalisierung der Sterbehilfe. Medienberichten zufolge warnten Behindertenverbände, ein Großteil der behinderten Menschen fürchte, dass durch eine Einführung eines Rechts auf Sterbehilfe der Druck auf sie wachsen könnte, ihr Leben zu beenden.

Peter Saunders, der Direktor der Vereinigung „Care Not Killing“, die sich für eine bessere Palliativpflege einsetzt, betonte, das Parlament habe eine Gesetzesänderung wiederholt abgelehnt; Grund sei die Sorge um alte und kranke Menschen, die sich selbst als finanzielle oder emotionale Bürde für ihre Familien ansähen.

Ich glaube, diese Sorge ist berechtigt und erhält zunehmend leider durch die soziale Entwicklung auch in Deutschland mehr Relevanz. Meine eigene Meinung dazu ist hinlänglich bekannt: Ich lehne die aktive Sterbehilfe strikt ab, da wir mindestens in den letzten sieben Jahren eindrucksvoll unter Beweis gestellt haben, dass die fortgeschrittene Palliativmedizin eine echte medizinisch effektive und hilfreiche Alternative darstellt. Im Juni 2011 entschied der Bundesgerichtshof in Karlsruhe durch einen Freispruch eines wegen versuchten Totschlags angeklagten Rechtsanwalts, dass der Abbruch einer lebenserhaltenden Behandlung nicht strafbar sei, wenn ein entsprechender klarer Patientenwille vorliege. Der Rechtsanwalt hatte im Jahr 2007 Angehörigen geraten, ihre im Wachkoma liegende Mutter sterben zu lassen, indem sie die Magensonde durchschneiden und somit die künstliche Ernährung beenden sollten. Inwieweit dieses Sterbehilfe-Urteil wirklich Rechtssicherheit im Spannungsfeld zwischen zulässiger passiver und verbotener aktiver Sterbehilfe bieten wird, bleibt m. E. abzuwarten und sorgfältig zu beobachten.



#### 4. Reform des BtM-Gesetzes

Im BtMG § 13 ist festgelegt, dass nur Apotheker Schmerzmittel nach Verordnung des Arztes abgeben dürfen. Dieses Dispensierrecht bringt die deutschen Palliativmediziner in eine Zwickmühle: Entweder verstößt der Arzt in Notfällen außerhalb der Apothekenöffnungszeiten gegen das BtMG, wenn er aus den so genannten Sprechstundenbedarfsbeständen dem schwerstkranken Patienten BtM-Präparate z. B. für das zu überbrückende Wochenende überlässt, oder er macht sich wegen Körperverletzung strafbar, wenn er dem Patienten nicht hilft. Hoffentlich wird diese absurde Rechtslage bald geändert. Thomas Sitte kämpft zusammen mit der Deutschen PalliativStiftung und anderen Weggefährten nun schon seit einem Jahr für seine Palliativmedizinerkollegen um Rechtssicherheit auf diesem Gebiet. Herzlichen Dank für Ihr Engagement, Herr Sitte.

#### 5. Patientenrechtegesetz

Eine umfassende Stärkung und Transparenz der Patientenrechte könnte schon bald das neue Patientenrechtegesetz bieten. Die Bundesregierung hat sich in ihrem Koalitionsvertrag vom 26.10.2009 verpflichtet, die Rechte von Patienten in einem eigenen Gesetz zu regeln. Maßgebliches Ziel ist ein verbesserter Schutz vor Behandlungsfehlern und mehr Hilfe bei der Durchsetzung der Patientenrechte im Versorgungsalltag. Mit dem Gesetz soll eine Bündelung der Rechte der Patienten in einem Gesetz erfolgen. Bisher sind diese noch an vielen verschiedenen Stellen geregelt.

##### **Einige wichtige Punkte möchte ich erwähnen:**

- Zusammenfassung des Arzt/Patienten-Verhältnisses im Behandlungsvertrag
- Stärkung der Verfahrensrechte bei Behandlungsfehlern und
- Kodifizierung eines Haftungssystems.

Darüber hinaus hat sich die Bundesregierung auch eine Reform der Pflege vorgenommen. Es ist sehr begrüßenswert, dass vor dem Hintergrund einer immer älter werdenden Gesellschaft seitens der Bundesregierung die Notwendigkeit der Stärkung der Pflege erkannt worden ist. Nunmehr scheint es wirklich zu einer Reform zu kommen. Wie einem Beschluss des Bundeskabinetts vom 16.11.2011 über die Eckpunkte für eine Pflegereform zu entnehmen ist, plant die Bundesregierung insbesondere auch die Betreuung von Demenzkranken stärker durch die Pflegeversicherung zu fördern. Ebenso sollen Familienangehörige bei der häuslichen Pflege mehr Hilfe bekommen.

Dies ist sehr zu begrüßen. Allerdings sind die beschlossenen Maßnahmen bei der Reform der Pflegeversicherung noch sehr vage. Sicher ist bisher nur, dass ab dem 1. Januar 2013 der Beitragssatz steigen soll. Das nötige Gesetz soll im ersten Halbjahr 2012 verabschiedet werden.

## 6. Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Im September 2010 wurde die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland in Berlin präsentiert. Rund 150 Experten und Expertinnen in fünf Arbeitsgruppen setzten und setzten sich mit den existenziellen Phänomenen Sterben, Tod und Trauer vor dem Hintergrund der zunehmenden Bedeutung chronisch unheilbarer Erkrankungen, des demografischen Wandels sowie sich ändernder gesellschaftlicher Strukturen auseinander. Der Charta-Prozess soll dazu beitragen, diese Aufgabe im öffentlichen Bewusstsein präsent zu machen, zu verankern und zugleich Perspektiven für die Entwicklung in der Zukunft aufzuzeigen. Ich danke den hier anwesenden Wegbereitern dieses nationalen Charta-Prozesses, allen voran Frau Dr. Weihrauch, Herrn Prof. Müller-Busch, Herrn Prof. Elsner für ihr wichtiges Engagement.

Meine Damen und Herren, der viel zitierte und von mir auch soeben erwähnte demografische Wandel stellt das Gesundheitswesen und insbesondere den Pflegebereich vor immense Herausforderungen. Ohne die Arbeit von über 100.000 ehrenamtlichen Helfern in der Hospizarbeit wäre eine menschenwürdige Betreuung in der letzten Lebensphase der überwiegenden Anzahl der Betroffenen nicht möglich. Wie auch im letzten Jahr, möchte ich an dieser Stelle den auch heute hier anwesenden ehrenamtlichen Mitarbeitern und Helfern ganz herzlich für ihr selbstloses Engagement danken.

Man kann nur hoffen, dass das auf den Weg gebrachte neue Pflegebereich-Gesetz unter Federführung des Ministeriums für Gesundheit weitgehend Entlastung für die pflegebedürftigen Menschen und deren Angehörige bringen wird.

Leistungsfähige Firmen können ebenso einen angemessenen Beitrag leisten. So unterstützt Grünenthal in Deutschland und in vielen Ländern der Welt nachhaltig soziale und caritative Projekte. Zum vierten Mal wurde beim diesjährigen Palliativtag der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in Saarbrücken vom 9.-10. September 2011 der von Grünenthal gestiftete **Anerkennungs- und Förderpreis für „Ambulante Palliativversorgung“** durch Herrn Prof. Nauck verliehen. In diesem Jahr gingen 11 qualifizierte Bewerbungen ein, was uns zeigt, dass viele kompetente Konzepte zur Verbesserung der Versorgung Sterbender auf dem Weg sind. In diesem Jahr gibt es zwei erste Preise!

### Die beiden Preisträger 2011 sind:

- Frau Dr. Ulrike Mäthrich: Palliativteam Waldhessen am Klinikum Bad Hersfeld sowie
- Herr Dr. Udo Kratel und Frau Anita Kramer: Von der Palliativ-Vision zur Versorgungswirklichkeit: Projekt „Ambulantes Palliativzentrum Dormagen“.

Es handelt sich um zwei relativ junge, aber beispielhafte regionale Versorgungsmodelle, die mit einem enorm hohen persönlichen Engagement initiiert wurden, die sich nicht nur die Vernetzung von allgemeiner und spezieller Palliativversorgung, sondern auch eine Überwindung sektoraler Grenzen zur Aufgabe machten und die in ihrer Umsetzung für die ambulante Palliativversorgung viele wichtige Anregungen geben. Herzlichen Glückwunsch auch nochmals an dieser Stelle von meiner Seite an die Preisträger, die auch hier beim 88. Aachener Hospizgespräch einen aktiven Part als Impulsreferenten übernehmen werden.

Mit unserer logistischen und finanziellen Unterstützung für das bundesweit ausgerichtete große Aachener Hospizgespräch hoffen wir ebenfalls, einen deutlichen Beitrag leisten zu können, der einen spürbaren Einfluss auf die weitere positive Entwicklung der Palliativmedizin und des Hospizwesens nicht nur hier in der Region, sondern im ganzen Land auszuüben vermag.

Lassen Sie mich zum Schluss nochmals ganz herzlich Ihnen Allen für Ihren unermüdlichen Einsatz Dank sagen. Ich hoffe, dass Ihnen auch das Gespräch und die Begegnung mit Gleichgesinnten wieder viel Kraft für die anstrengende Arbeit gibt, die vor Ihnen liegt. Für Ihre vorbildliche Beratungs- und Koordinierungsarbeit in unserer StädteRegion Aachen, liebe Frau Schönhofer-Nellessen, gebührt Ihnen und Ihrem Team wieder ganz besonderer Dank. Ich wünsche diesem 88. Aachener Hospizgespräch einen guten Verlauf und hoffe, dass Grüenthal sich weiterhin in die Aachener Hospizgespräche und -initiativen einbringen darf.



## 3.2 Dr. med. Birgit Weihrauch

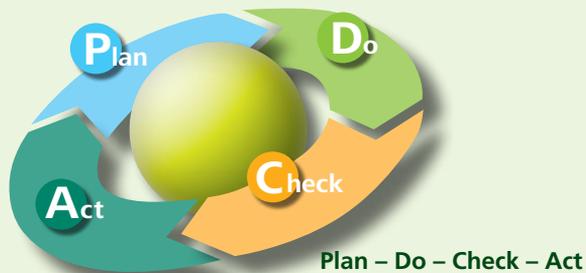
### Staatsrätin a. D., Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes e. V. (DHPV)



Dr. med. Birgit Weihrauch

**Dr. med. Birgit Weihrauch** ging, ausgehend von dem etwas provokanten Thema der Veranstaltung „Dichtung und Wahrheit“ zunächst auf die Zielvorgaben und deren Umsetzung in der Gesundheitspolitik generell ein und damit verbunden auf die Voraussetzungen für die hospizliche und palliative Versorgung in Deutschland. Sie machte darauf aufmerksam, dass bezogen auf die Entwicklung von Gesundheitspolitik ganz grundsätzlich Gesundheitsziele und die damit verbundene Umsetzung in vielen Ländern das zentrale Element sind. Bedauerlicherweise sei gerade Deutschland aufgrund des föderalen und selbstverwalteten Systems bei der Setzung und Umsetzung solcher Ziele nicht gut aufgestellt. Das verhindere in der deutschen Gesundheitspolitik vielfach eine Wende vom kurzatmigen Alltagsgeschäft zur belastbaren Langfristigkeit, kritisierte Weihrauch. Innovative Entwicklungen, z. B. im Zusammenhang mit der Umsetzung neuer gesetzlicher Vorgaben brauchen nach Weihrauchs Überzeugung unabdingbar die Evaluation der Ergebnisse, um sie im Sinne eines lernenden Systems nutzen zu können. Sie nimmt auf ein Verfahren aus der Wirtschaft zur kontinuierlichen Prozessverbesserung Bezug: den sogenannten PDCA-Zyklus, das auch zur Optimierung von Gesundheitszielen geeignet sei. Das Verfahren beinhalte die Schritte Plan – Do – Check – Act und könnte nach Weihrauchs Auffassung helfen, bundesweit legitimierte Ziele und Strategien für die Hospiz- und Palliativversorgung aufzustellen.

#### PDCA-CYCLUS



(Verfahren aus der Wirtschaft:  
für einen kontinuierlichen Verbesserungsprozess)

B. Weihrauch – Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (Abb.: aus Wikipedia)

Weihrauch vermisst für Deutschland zwar bislang eine verbindliche Gesamtstrategie, weist aber darauf hin, dass es diverse Leitsätze und organisationsbezogene Ziele einzelner Beteiligten, regionale Ziele und Programme zur Hospiz- und Palliativversorgung, vom Gesetzgeber formulierte Zielvorgaben und Rechtsansprüche sowie schließlich auch seit September 2010 die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen gebe.

Am Beispiel der Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung im Bundesland Nordrhein-Westfalen legte Weihrauch dar, wie mithilfe klar formulierter Ziele (1995-2005) und deren Umsetzung eine kontinuierliche Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung stattfinden konnte. Das war vor allem möglich, weil zum Selbstverständnis der Gesundheitsziele in NRW einige Voraussetzungen zählten: das Konsensusverfahren der Landesgesundheitskonferenz sowie der Zeitrahmen und die Selbstverpflichtung aller Akteure für die Umsetzung. Daraus entwickelte sich z. B. kontinuierlich das Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in NRW (kooperatives integratives Versorgungskonzept 2005). „NRW ist – auch weil es derart klar konsentrierte Ziele gab – im Moment das einzige Bundesland, das die allgemeine ambulante Palliativversorgung auf eine solide Basis gestellt hat“, so Weihrauchs Fazit.

Die Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes gab neben dem regionalen Beispiel auch einen kurzen nationalen Überblick über das bisher Erreichte:



## WO STEHEN WIR HEUTE?

### Meilensteine

- **1971** im ZDF über das St. Christopher's Hospice („Noch 16 Tage“)
- **1980** iger Jahre wachsende Zahl von Publikationen (u. a. E. Kübler-Ross)
- **1983** Gründung der ersten Palliativstation an der Universität Köln
- **1985** Christophorus Hospizverein München; „Omega – mit dem Sterben leben e. V.“
- **1986** Gründung der stationären Hospize in Aachen und Recklinghausen
- **1992** Gründung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V. (heute DHPV)
- **1994** Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP)
- **1997** Implementierung des neuen § 39a SGB V (stationäre Hospize)
- **1999** Erster Lehrstuhl für Palliativmedizin in Deutschland (Bonn)
- **2001** Ergänzung des § 39a SGB V um Abs. 2 (ambulante Hospizdienste)
- **2003** Beschluss Dt. Ärztetag – Zusatzbezeichnung Palliativmedizin
- **2007/2009** Umfassende Gesetzesänderungen  
(§§ 37b und 39a SGB V Änderung der ÄAppO; Gesetz zur Patientenverfügungen)
- **2010** Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen

B. Weihrauch – Deutscher Hospiz- und Palliativverband (Abb.: aus Wikipedia)

**Einige wesentliche Antworten gab Weihrauch auf die Frage, wo künftig Schwerpunkte und Prioritäten gesetzt werden müssen:**

- Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen
- Ambulant: AAPV und SAPV integrativ entwickeln
- Allgemeine Palliativversorgung: Krankenhäuser, stationäre Pflegeeinrichtungen – Transfer in alle Bereiche der Versorgung
- Ehrenamtlichkeit und bürgerschaftliches Engagement als Basis und Kern der Hospizarbeit stärken und unterstützen
- Fragen der Qualität, Qualifizierung und des Qualitätsmanagements in der Versorgung
- Bei allem die Belange der Kinder berücksichtigen!
- Weiterer Ausbau im Sinne eines lernenden Systems
- Fokus auf Betroffenenengruppen, die bisher nicht oder kaum erreicht wurden: alte Menschen, Menschen mit Demenz, Menschen mit Behinderung
- Weiterentwicklung einer Kultur der Zusammenarbeit in Teams und Netzwerken – Augenhöhe, Wertschätzung, partnerschaftliches Miteinander der verschiedenen Berufsgruppen und der Ehrenamtlichen

Im Zusammenhang mit notwendigen Weiterentwicklungen nahm Weihrauch Bezug auf die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen und die Umsetzung des Charta-Prozesses. Die Gemeinschaftsinitiative von DGP, DHPV und BÄK, gestartet 2008 und im September 2010 in Berlin der Öffentlichkeit präsentiert, ist ein langfristiger Prozess, der systematisch und gemeinsam mit allen gesellschaftlichen Kräften organisiert werden muss. „Die drei Träger des Charta-Prozesses wollen in einem Anschlussprojekt die weitere Umsetzung der Charta intensiv voranbringen. „Das Hauptanliegen sind dabei die Verbreitung der Charta und die Gewinnung weiterer Unterstützer, die Realisierung der Charta in Projekten und Teilprojekten – unter Einbeziehung des etablierten Netzwerks wie vor allem des sog. Runden Tisches sowie die Entwicklung der Charta zu einer nationalen Strategie“ sagte Weihrauch. Worum geht es? Um Dichtung und Wahrheit? Oder um konkrete und klare Zielvorgaben und deren Umsetzung? Die abschließende Forderung der Vorsitzenden des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes setzt diesbezüglich ein klares Zeichen: „Lassen Sie uns mit gemeinschaftlichem Engagement daran arbeiten, dass die Entwicklung der Charta zu einer nationalen Strategie gelingt“.

### 3.3 Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch Past-Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

„In der Tat haben sich Palliativmedizin und Palliative Care in den letzten Jahren in Deutschland sehr dynamisch entwickelt“, bestätigt **Müller-Busch**. Von der Pionier- über die Differenzierungs- sei man nun in der Integrationsphase angekommen. Dennoch habe der umfassende Ansatz einer palliativen Orientierung sowohl unter individual- wie auch unter sozialetischen Gesichtspunkten in der von Wettbewerb geprägten Gesundheitsversorgung bisher noch keine allgemein akzeptierte Priorität gefunden. Die meisten Menschen benötigen am Lebensende eine Versorgung, in der auch palliative Gesichtspunkte von Bedeutung sind. „Man kann schon davon ausgehen, dass dies mehr als 70 Prozent aller Sterbenden sind“, so Müller-Busch. Es sei nicht zu rechtfertigen, wenn nur ein verschwindend geringer Teil der Gesundheitsausgaben für die Hospiz- und Palliativversorgung bereitgestellt werde, obwohl man wisse, dass gerade Hospizarbeit und Palliativmedizin für die humane Betreuung am Lebensende unverzichtbar seien, auch um ein würdiges Sterben im häuslichen Bereich zu ermöglichen. Der ehemalige Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin stellte dem oft gehörten Satz in der Palliativmedizin „Sterben gehört zum Leben“ die immer wichtiger werdende Frage „Wie viel wert ist uns der alte Mensch?“ gegenüber. Der Umgang mit dieser Frage ist ein Gradmesser für das soziale Miteinander und das kulturelle Niveau der Gesellschaft.

Müller-Busch betonte, dass Verantwortungsbereitschaft in der Palliativbetreuung bedeute, potentiellen Schaden beziehungsweise eine Verschlechterung der Lebensqualität, die den erwarteten Nutzen für den Betroffenen nicht rechtfertigt, zu vermeiden. Die Frage, was bei schwerstkranken und sterbenden Menschen getan werden kann und muss, habe die Werte und Vorstellungen der Menschen, um die es geht, mit einzubeziehen. Begleitung unter palliativen Gesichtspunkten heißt neben optimaler Symptomlinderung vor allem auch empathisches Verstehen, effektive Kommunikation, reflektiertes Entscheiden und Transparenz in Grenzsituationen des Leidens. Ein wesentliches Ergebnis der Hospizbewegung, das sie in die Öffentlichkeit getragen hat, ist die Erkenntnis, dass „Abschied Zeit und Trauer einen Raum braucht“. Insofern muss es bei der weiteren Gestaltung der palliativen und hospizlichen Versorgung in Deutschland nach Müller-Busch auch in Zukunft vor allem darum gehen, dem Tod seinen Raum zu geben und die Zeit des Lebensendes so zu gestalten, dass sie in ihrer Bedeutung für den Sterbenden und vor allem auch für die Hinterbliebenen erfahrbar und lebbar wird.



Prof. Dr. med.  
H. Christof Müller-Busch

### 3.4 Prof. Dr. Ruth Rissing-van Saan Juristin und Vorsitzende Richterin am Bundesgerichtshof a. D.



Prof. Dr. Ruth Rissing-van Saan

Die Juristin und ehemalige Vorsitzende Richterin am Bundesgerichtshof Prof. Dr. Ruth Rissing-van Saan sprach über „Entscheidungen am Lebensende – (straf)rechtliche Stolpersteine“. Sie zeigte auf, wie schwierig und komplex die auftretenden rechtlichen Fragen beim Umgang mit schwerkranken oder sterbenden Patienten sind, wenn es einerseits gilt, körperliche und seelische Leiden zu lindern und dem Patienten bis zuletzt ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen, und andererseits die Behandlungsmöglichkeiten nicht allein um ihrer medizinischen Machbarkeit willen und schon gar nicht gegen den Willen des Patienten angewandt werden dürfen. „Es geht mir nicht darum, Sie zu bedrohen“, erklärte sie den Veranstaltungsteilnehmern, „sondern Ihnen die rechtlichen Rahmenbedingungen für das ‚Ob‘ und das ‚Wie‘ von Schmerztherapie und anderer medizinischer Behandlungen zur Leidenslinderung näherzubringen.“ Die Juristin wies darauf hin, dass der Patient einen Rechtsanspruch auf medizinische Behandlung und Schmerzlinderung habe, das gebe den Ärzten die Möglichkeit, sich gegen Reglementierung zu wehren und sich in ihrer Behandlungsfreiheit nicht einschränken zu lassen.



Rissing-van Saan rückte ein Urteil des 2. Strafsenats des Bundesgerichtshofs in den Fokus: Im Juni 2010 erging das Urteil des Bundesgerichtshofs zur sogenannten passiven Sterbehilfe (BGH, Urteil vom 25.6.2010 – 2 StR 454/09), das neue Grundsätze für strafrechtliche Behandlung der Sterbehilfe aufgestellt hat. Rissing-van Saan ließ sich dafür die Berichterstattung übertragen, weil sie „dieses Thema zutiefst

berührt“, wie sie sagte. Bei dem allgemein mit dem Stichwort Sterbehilfe benannten Problem, bei dem es darum geht, unter welchen rechtlichen Voraussetzungen eine lebenserhaltende medizinische Therapie unterlassen, begrenzt oder beendet werden darf, komme es nicht nur auf die medizinische Indikation, sondern ganz entscheidend auf den Willen des betroffenen Menschen an. Die Patientenautonomie und der Patientenwille spiele durch die Rechtsprechung der letzten Jahrzehnte zunehmend eine maßgebliche Rolle. Deshalb, so die Referentin, würden Sinn und Nutzen von sogenannten Patientenverfügungen kontrovers diskutiert. Die rechtlichen Voraussetzungen einer den Arzt und alle anderen mit der medizinischen Behandlung befassten Personen bindenden Patientenverfügung sind seit 2009 gesetzlich geregelt. Rissing-van Saan: „Als strafrechtlicher Stolperstein kann sich hier § 216 StGB erweisen, also die Vorschrift, die die (gezielte) Tötung auf Verlangen unter Strafe stellt.“ Es werde in Deutschland viel darüber diskutiert, ob man in der Rechtsordnung etwas Ähnliches zulassen solle wie den ärztlich assistierten Suizid in der Schweiz oder das Sterbehilfegesetz in den Niederlanden. Die Juristin sagte, dass – unabhängig von der Regierungszusammensetzung – eine solche Regelung in Deutschland nicht durchsetzbar sein werde.

Einen weiteren Stolperstein benannte die Expertin mit der bestehenden Regelungslücke bei der Abgabe von BtM-Arzneimitteln an Patienten: „Ambulant tätige Palliativmediziner, die nachts oder am Wochenende zu akut behandlungsbedürftigen Patienten gerufen werden und diesen aus ihrem Bestand Medikamente überlassen, zur Überbrückung bis das verschriebene Medikament aus einer Apotheke beschafft werden kann, sind dem Risiko ausgesetzt, wie ein Drogendealer strafrechtlich verfolgt zu werden.“ Die Juristin bezeichnete diese Regelungslücke als „skandalös“ und sieht eine Änderung des Betäubungsmittelgesetzes oder der Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung in Form einer engumgrenzten Öffnung dringend geboten, die dem Arzt die Überlassung von Betäubungsmitteln an häuslich betreute Patienten in palliativmedizinischen Notsituationen gestattet. Sie bedauerte, dass die Bemühungen verschiedener Verbände und Organisationen zu einer Gesetzesänderung nach anfänglichem Erfolg inzwischen ins Stocken geraten seien. „Das ist nicht nur sehr bedauerlich, sondern schon aus humanitären Gründen höchst bedenklich“, so Rissing-van Saan.

### 3.5 Dr. med. Carl-Heinz Müller Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung



Dr. med. Carl-Heinz Müller

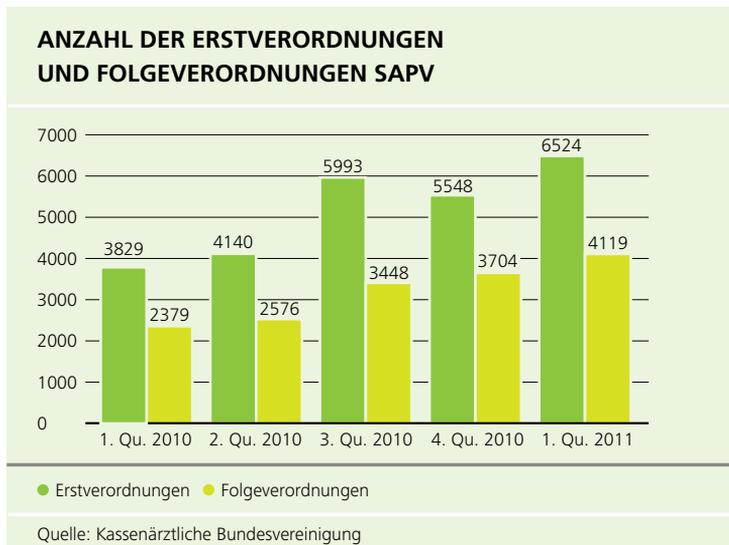
„Ambulante Palliativversorgung in Deutschland – ein Haus ohne Wände?!“ betitelte Dr. med. Carl-Heinz Müller, Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) und hospizlich engagierter Hausarzt in Trier seinen Vortrag. „16 Jahre Hospizarbeit zeigen, dass irgendwann bei uns allen die Kampfeskraft verloren geht“, eröffnet Müller seine Ausführungen und fragt ganz konkret danach, wie man das Haus der flächendeckenden Palliativversorgung dennoch weiterbauen und vollenden könne. Seit vier Jahren sei die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) in einer Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses geregelt. Dennoch könne von einer flächendeckenden Versorgung nicht die Rede sein. Zahlen der Deutschen Hospizstiftungen würden belegen: 2008 sind 844.000 Menschen in Deutschland verstorben. 60 Prozent (507.000) hätten einer palliativen oder hospizlichen Versorgung bedurft. Tatsächlich haben nur 20 Prozent davon eine solche Betreuung erhalten. „Die Umsetzung der SAPV verläuft sehr schleppend“, bemängelte Müller, denn die Masse der Berechtigten hat die Versorgung auch bis heute, 2011, nicht erreicht. Die Ursache dafür sieht der Referent in fehlenden Strukturen für den Aufbau der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV), die eine Grundlage für die SAPV sei.

#### ANZAHL BETRIEBSSTÄTTENNUMMERN · STAND: 11.11.2011

KV	Anzahl der Verträge
KV Baden-Württemberg	17
KV Bayern	16
KV Berlin	29
KV Brandenburg	8
KV Bremen	1
KV Hamburg	7
KV Hessen	23
KV Mecklenburg-Vorpommern	regional spezifische Regelungen
KV Niedersachsen	38
KV Nordrhein	1 (plus reg. spez. Regelungen)
KV Rheinland-Pfalz	4
KV Saarland	6
KV Sachsen	10
KV Sachsen-Anhalt	9
KV Schleswig-Holstein	9
KV Thüringen	8
KV Westfalen-Lippe	1 (plus reg. spez. Regelungen)
<b>Gesamt</b>	<b>188</b>

Quelle: Kassenärztliche Bundesvereinigung

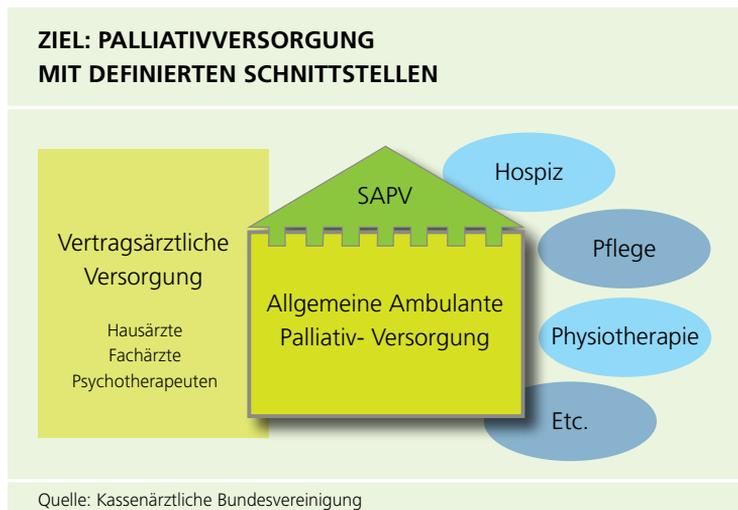
Anhand der Anzahl der Betriebsstättennummern (Stand 11. November 2011) demonstrierte Müller den „eingetretenen Stillstand, den wir hier in der Hospizbewegung überhaupt nicht akzeptieren können“. Ein flüchtiger Blick auf die Anzahl der Erst- und Folgeverordnungen SAPV nach Angaben der KBV bis zum ersten Quartal 2011 sei erfreulich, weil sie sich im Vergleich zum ersten Quartal 2010 nahezu verdoppelt habe. Hinterfrage man diese Zahlen jedoch genauer, werde erkennbar, wie weit der Rückstand sei. „Bis zum ersten Quartal 2011 sind nur knapp 20 Prozent der ursprünglich vom Gesetzgeber kalkulierten Mittel für konkrete Versorgungsprojekte verwendet worden“, kritisierte Müller den Missstand, denn 80 Prozent der Betroffenen mit einem SAPV-Anrecht hätten nicht bekommen, was ihnen zusteht.



Der Ärztfunktionär kann die mangelnde Umsetzung aufgrund zu wenig ausgebildeter Palliativmediziner ausschließen. Bundesweit gab es bis zum 31. Dezember 2010 insgesamt 5.263 berufstätige Ärzte mit der Zusatz-Weiterbildung „Palliativmedizin“. Das sei ein Anstieg von 27,4 Prozent im Vergleich zum Vorjahr, der zeige, dass die Ärzteschaft Interesse habe, sich in diesem Bereich weiterzubilden. Müller machte stattdessen die langsame Umsetzung der SAPV an folgenden Problemen fest:

- Die Teams bilden sich langsam und nicht flächendeckend
- Hohes finanzielles Risiko, weil nur einzelne Krankenkassen Verträge abschließen, aber Strukturinvestitionen notwendig sind
- Hoher organisatorischer Aufwand, weil sich die Verträge der Krankenkassen inhaltlich unterscheiden
- Hohe Zugangshürde durch Qualifikationsanforderungen
- Keine flächendeckende Umsetzung, Unter- und Überversorgung
- Intransparenz des Versorgungsgeschehens

Müller kritisierte: „Bildlich gesprochen könnte man sagen, dass das Haus ‚Ambulante Palliativversorgung‘ mit der SAPV zwar ein Dach hat, die tragenden Wände der AAPV jedoch fehlen.“ Vor diesem Hintergrund ging er ausführlich auf das Konzept für die AAPV ein, das die Vertragswerkstatt der KBV vorgelegt hat. Ein erstes Konzept wurde 2006 erarbeitet, im Jahr 2010 dann ein neues Vertragskonzept zur AAPV ergänzend zur SAPV. Kern ist eine Vernetzung von niedergelassenen (Haus-)Ärzten und Angehörigen nichtärztlicher Gesundheitsberufe. Ermöglicht werden soll den Patienten eine Versorgung in vertrauter, häuslicher Umgebung sowie ein fließender Übergang zwischen vertragsärztlicher, allgemeiner und spezialisierter ambulanter Palliativversorgung. Müller rügte scharf die Haltung der Krankenkassen, „die nicht bereit sind, hierfür Gelder zur Verfügung zu stellen, obwohl die AAPV wesentlicher Bestandteil der vertragsärztlichen Versorgung ist“, und schlug vor, die allgemeine Palliativversorgung sollte deshalb im Bundesmantelvertrag verankert und kassenübergreifend angeboten werden.



Welches Ziel die KBV auch weiterhin verfolgen wird, zeigte Müller grafisch: Ein integratives ambulantes Versorgungskonzept, in dem niedergelassene Haus- und Fachärzte sowie Psychotherapeuten, die Pflege, Hospize und andere Akteure gemeinsam die Versorgung der Patienten nach deren Wünschen sicherstellen. Müller beendete seinen Vortrag mit der Überlegung: „Ich glaube, die Umsetzung einer flächendeckenden Palliativversorgung ist in Deutschland deshalb auch so wichtig, weil wir damit die Diskussion um Sterbehilfe und Euthanasie vom Tisch bekommen“.

### 3.6 Podiumsdiskussion

Prof. Dr. med. Frank Elsner

Prof. Dr. Ruth Rissing-van Saan

Dr. med. Birgit Weihrauch

Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch

Dr. med. Carl-Heinz Müller

**Moderation: Veronika Schönhofer-Nellessen**

**Prof. Dr. med. Frank Elsner**, Kommissarischer Direktor der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen, bezeichnete die mangelnde Vergütung der Leistungserbringer als Katastrophe. Offensichtlich werden nur 20 Prozent eines potenziell zur Verfügung gestellten Budgets für die SAPV ausgegeben und das, obwohl tatsächlich schon mehr als 20 Prozent des theoretisch berechneten Bedarfs als Versorgungsleistung erbracht werden. „Das bedeutet, die geleistete Arbeit wird nicht so vergütet, wie sie vergütet werden müsste“, kritisierte Elsner und vermutet hinter der Strategie der finanziellen Intransparenz im System eine Politik der Kostenersparnis. Ihm ginge es darum, die persönliche Lebensqualität der Arbeitenden in dem Bereich der hospizlichen und palliativen Versorgung in den Mittelpunkt der Diskussion zu stellen. Elsner betonte: „Faire Vergütung ist und bleibt eine Form der Anerkennung und Wertschätzung, die der hohen Verantwortung der Profession der Leistungserbringer entspricht“. Die Forderung nach einer angemessenen Vergütung für die erbrachte Versorgungsleistung sei weit von einer unbotmäßigen Geldgier entfernt.



Prof. Dr. med. Frank Elsner



**Für Dr. med. Birgit Weihrauch** spielt das Kriterium „Transparenz“ eine maßgebliche Rolle. Sie antwortete auf die Frage von Dr. Albrecht Kloepfer aus dem Publikum, warum in Berlin kaum zu Gehör zu bringen sei, dass die SAPV im Wettbewerb zwischen den Krankenkassen zum Scheitern verurteilt sei: „Es fehlen die Transparenz und die Daten, was denn nun eigentlich bei den Patienten wirklich ankommt, denn darum gehe es.“ Man könne auch heute immer noch nicht sagen, wie sich die Ergebnisse bei den einzelnen z. T. ganz unterschiedlichen Verträgen gestalten würden. Weihrauch hält es daher für ganz wesentlich, in die künftigen Jahresberichte des GBA an das BMG auf jeden Fall auch die Befragung derjenigen, die die Leistungen erbringen, einfließen zu lassen, so wie es ab 2012 vorgesehen ist. Die Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes mahnte an, in künftigen Regelungen zur SAPV unbedingt klare Voraussetzungen zu treffen, die sich in den Stichworten Team, in das auch die Ehrenamtlichen einbezogen sind, Haltung und Netzwerk zusammenfassen lassen.

Zustimmung bekam Birgit Weihrauch von **Dr. med. Carl-Heiz Müller**. Es ginge bei der SAPV nicht um den Wettbewerb und um den besten Preis, sondern um die beste Qualität. „Deswegen muss eine neue Versorgungsform evaluiert werden“, so KBV-Vorstand Müller. Dann würde zeitnah offensichtlich, dass schon jetzt alle Beteiligten wie Hospize, Ärzte, Pflegedienste und Ehrenamtliche weit über ihren Auftrag hinaus tätig seien, weil sonst eine Versorgung gar nicht verfügbar wäre. Einig waren sich alle Diskussionsteilnehmer darin, eine große Herausforderung für die Politik im Ausbau und der Stärkung des Hausärztesystems zu sehen, „damit man sich vor allem auch im ländlichen Raum um die Lebenden und die Sterbenden kümmern kann“, wie ein Redner aus dem Publikum sagte. Müller nannte drei Voraussetzungen für eine gelungene Umsetzung von AAPV und SAPV bundesweit: „1. Wir müssen uns in unseren Forderungen einig sein, 2. Wir brauchen dafür in der Tat Hausärzte und 3. Wir müssen für Regressabbau gegenüber engagierten Ärzten sorgen sowie für die Vereinbarkeit von Familie und Beruf.“





Aus dem Publikum kritisierte **Diana Ackermann, Vorsitzende vom Fachverband SAPV Hessen**, das von Müller in die Diskussion eingeführte Modell des Hauses. In der sich schnell bewegenden gesellschaftlichen Veränderung sei ihr dieser Vergleich zu statisch, zumal auch nicht klar formuliert werde, wer die vier tragenden Säulen beziehungsweise Wände des Hauses sein sollen. Ebenso uneindeutig sei der Qualitätsbegriff, wenn nicht geklärt werde, wer Qualität definiere und wie sie messbar zu machen sei in einem Umfeld, in dem das Produkt in der Interaktion mit dem Menschen entsteht. Ackermann bezweifelte, dass der Wechsel von der monoprofessionellen Sichtweise hin zu einer breiten, interdisziplinären Haltung möglich sei, und sagte: „Hierarchie und Team, das geht organisationspsychologisch nicht zusammen.“ Dieser These widersprach Elsner mit dem Argument, Hierarchie sei dann anerkannt, wenn Menschen mit unterschiedlichen Ausbildungen und Erfahrungen zusammenarbeiten, die die Fähigkeiten des Anderen zu schätzen wissen und ihm deshalb einen größeren Aktionsradius einräumen. „Hierarchie im Sinne von Kompetenzverteilung und das sich zu Nutze machen für eine gemeinsame Sache widerspricht definitiv nicht einer Teambildung“, erwiderte Elsner.



Diana Ackermann



**Müller** erklärte zur Wahl seines Hausmodells: „Was ich auf meinen Folien gezeigt habe, ist ein Prozess und muss gelebt werden.“ An vielen Stellen könne man die Qualität seines Erachtens sehr wohl evaluieren, in dem man in wenig aufwendiger Form die Betroffenen und deren Angehörigen nach der Qualität der Behandlung fragt. Um Qualität zu entwickeln, seien nicht Konkurrenz und Wettbewerb die geeigneten Instrumente, sondern Kommunikation, Wertbestimmung, Evaluation und Transparenz, gab **Müller-Busch** zu bedenken und leitete zur abschließenden, sehr persönlichen Frage der Diskussionsrunde über: Was ist für Sie ein würdevolles Sterben?



Müller-Busch wünschte sich für „sein gutes Sterben“ Zeit zum Abschiednehmen, so dass der Tod für alle Beteiligten annehmbar wird. **Rissing-van Saan** würde sich bei der Wahl der Symptommilderung zwischen Schmerz- und Angstfreiheit für ein Sterben ohne Angst entscheiden. „Ich möchte mein Sterben selbstbestimmt wissen und will mich in keiner Phase der letzten Tage als soziale Last fühlen“, sagte **Müller**. Dieses Anliegen unterstützte auch **Weihrauch** und formulierte Sterben in Würde für sich als ein Sterben den ganz eigenen Wünschen und Bedürfnissen entsprechend. Sie zitierte Rilke: „Oh Herr, gib jedem seinen eigenen Tod“ und verwies auf diesen wichtigen Aspekt, mit dem sich die Hospizkultur von Anfang an identifiziert habe. Das Schlussstatement formulierte **Elsner**. Er nannte als Voraussetzung für einen selbstgestalteten Tod ein Maß an Freiheit, das dem Sterbenden und seinen Angehörigen gegeben werden muss. Dazu gehöre gerade auch, in dem Bereich Palliativmedizin und Hospiz dem Patienten nicht die Wertvorstellungen des behandelnden Teams überzustülpen. „Es findet eine unangemessene Überspiritualisierung statt“, bemängelte Elsner und schlug vor, diesen Trend im Rahmen eines künftigen Aachener Hospizgespräches zu thematisieren.

## 4.0 Dr. Albrecht Kloepfer im eMail-Dialog mit ...

### 4.1 Rudolf Henke

Mitglied des Bundestages (CDU),  
Präsident der Ärztekammer Nordrhein,  
Vorsitzender des Marburger Bundes und Arzt

**Kloepfer:** Sehr geehrter, lieber Herr Henke, wir haben ja in Aachen auch sehr nachdenklich über Tod und Sterben im Krankenhaus und besonders auf der Intensivstation gesprochen. Welche Schlussfolgerungen ziehen Sie aus dieser Diskussion?

**Henke:** Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung. Er soll auch gegen Ende seines Lebens so selbstständig und bewusst leben können wie nur möglich. Dazu muss er sich auf Hilfe bei Symptomen wie Schmerzen, Depressionen, Übelkeit, Atemnot und weiteren Begleitsymptomen verlassen können. Darüber hinaus kommt in dieser Lebensphase der psychosozialen, emotionalen und spirituellen Begleitung des Betroffenen und dessen Familie und Freunden eine überaus wichtige Rolle zu. Um dies gewährleisten zu können, ist bei der Betreuung des Patienten und dessen Angehörigen das Zusammenspiel von Ärzten, Pflegepersonal, medizinischen und psychologischen Therapeuten und ehrenamtlichen Helfern unerlässlich.

**Kloepfer:** Es scheint, als sei das Bewusstsein von Tod und Sterben als Lebensprozesse dem Arzt abhandengekommen?

**Henke:** Ärztliche Aufgabe ist es, alle Möglichkeiten der palliativmedizinischen Betreuung auszuschöpfen, um Patienten die Schmerzen zu nehmen, Begleitsymptome zu mindern und so ein Sterben in Würde zu ermöglichen. Hierfür es ist notwendig, dass Ärzte sich immer wieder vor Augen führen, dass man nicht immer alles tun kann bzw. muss, was medizinisch möglich wäre. Es ist schwer lernen zu müssen, einen Patienten sterben zu lassen. Die Ziele ärztlicher Tätigkeiten können nicht darauf begrenzt werden, Patienten so zu behandeln, dass sie wieder genesen. Der Auftrag zum ärztlichen Handeln ist umfassender. Er schließt ein: Leben zu retten, Gesundheit zu erhalten, Krankheit zu heilen, Leiden zu lindern und Sterbenden beizustehen und bei all dem die persönliche Freiheit und menschliche Würde zu wahren.

**Kloepfer:** Wie kann im Arztberuf der Tod wieder gelernt werden?



Dr. Albrecht Kloepfer

**Henke:** Das Studium der Medizin und die ärztliche Weiterbildung müssen sich das vornehmen. In der Vergangenheit haben viele angehende junge Ärztinnen und Ärzte in ihrer Ausbildungszeit zu wenig oder gar keinen Kontakt mit dem Thema Palliativmedizin gehabt. Deshalb war die Aufnahme des Faches Palliativmedizin in die Approbationsordnung im Jahre 2009 ein richtiger Schritt, um Ärztinnen und Ärzten dieses Fachgebiet der Medizin näher zu bringen.

**Kloepfer:** Trotzdem scheint es schwer zu sein, diese Erkenntnisse bei der Ausbildung wirklich „in die Fläche“ zu bringen. Was muss Ihres Erachtens getan werden?

**Henke:** Zur Zeit liegt der Vorschlag auf dem Tisch, die Palliativmedizin durch ein Querschnittsfach Schmerztherapie zu ergänzen. Unabhängig vom Ergebnis dieser Diskussion, muss die Linderung von Schmerzen Gegenstand der Lehre in jedem Fachgebiet sein. Es ist notwendig, die palliativmedizinische Versorgung quantitativ und qualitativ zu verbessern. Die Palliativmedizin muss ein fester Bestandteil der heutigen Medizin sein. Dies ist wichtig, damit Ärzte Hilfe beim Sterben leisten, nicht aber zum Sterben.

## 4.2. Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer Chefarzt der Klinik für Pneumologie, Internistische Intensiv- und Schlafmedizin, Klinikum Region Hannover GmbH, Hannover

**Kloepfer:** Sehr geehrter Herr Prof. Schönhofer, kommt es bei der Palliativversorgung auf der Intensivstation zu Konflikten zwischen Medizin und Wirtschaft, denn eigentlich setzt doch das DRG-System falsche Anreize für eine oft gar nicht gewünschte Maximalversorgung?

**Schönhofer:** Der Konflikt zwischen Medizin und Wirtschaft, der sich bei der Palliativversorgung von Patienten auf der Intensivstation ergeben könnte, ist eine lösbare Herausforderung. Erlösoptimierung ist keine Triebfeder oder Motivation im palliativmedizinischen Bereich. Bei sterbenden Menschen stehen unsere Controller nicht im Hintergrund und sagen: „Da ist DRG-mäßig noch etwas rauszuholen“.

Wir haben in dem Zusammenhang mit den Fragen zu tun, wie wir in einer technisierten Welt würdevolles Sterben ermöglichen können und wie wir uns als Intensivmediziner einem sterbenden Menschen stellen. Diese Sichtweise ist eigentlich neu, denn auf der Intensivstation geht es ja eigentlich ums Leben und nicht ums Sterben; und so wurden Generationen von Medizinern ausgebildet. Zunehmend sehen wir Intensivmediziner die ethische, moralische und die Verpflichtung zum

Helfen – gerade am Ende des Lebens. Hier geht es nicht mehr um ein „Weiter, Weiter, Weiter ...“.

**Kloepfer:** Wie sollen, müssen und können die unterschiedlichen Professionen auf der Station zusammenarbeiten?

**Schönhofner:** Der Intensivmediziner ist im Wesentlichen jemand, der vital bedrohliche Krisen überwindet, der häufig Maximaltherapie anbietet, um Leben zu retten. Das ist seine Maxime. Der Palliativmediziner hat den Ansatz der Deeskalation und will mit möglichst wenig technischem Aufwand möglichst viel Lebensqualität erhalten. Diese beiden unterschiedlichen Perspektiven sehe ich noch lange nicht beieinander. Deshalb müssen wir bei bestimmten Patienten in der Intensivmedizin palliativmedizinisches Denken lernen. Das bedeutet aber nicht zwingend, dass der in der Intensivmedizin unerfahrene Palliativmediziner aus der benachbarten Station der richtige Kommunikationspartner ist. Die jeweilige Situation kann sich individuell unterscheiden: Entweder nähern sich Vertreter beider Disziplinen im kontinuierlichen Dialog am Patientenbett und der Fallkonferenz einander an oder – aus meiner Sicht idealerweise – durchlaufen Intensivmediziner die Zusatzausbildung zur Palliativmedizin.

**Kloepfer:** Wo sind im laufenden Betrieb die Grenzen der Palliativmedizin?

**Schönhofner:** Palliativmedizin hat in der alltägliche Klinik der Intensivmedizin zur Zeit noch ein Problem damit, sich hier in einer technisierten Umgebung aufzuhalten. Der Palliativmediziner muss Intensivmedizin prinzipiell zunächst aushalten können. Das kann schwer fallen. Trotz und mit der Technik muss im Sinne eines kontinuierlichen Prozesses der individuelle Weg der technischen Deeskalation beschritten werden. In diesem Prozess sollten die Patienten nicht „abgeschoben“ werden, sondern humanes Sterben in gewohnter Umgebung und beim vertrauten Pflege- und Ärzteteam im Sinne der Palliativmedizin auf der Intensivstation muss möglich sein.

**Kloepfer:** Es gibt bei den Bürger und Versicherten eine diffuse Angst vor Intensivstation und Intensivmedizin (Stichwort Apparatemedizin). Haben Ärzte in der Kommunikation etwas falsch gemacht?

**Schönhofner:** Betrachten wir es geschichtlich, dann ist es natürlich so, dass die Intensivmedizin begeisternd ist und von Mitarbeitern des Gesundheitswesens lange unkritisch betrachtet wurde. Diese Entwicklung könnte man so zusammenfassen: Wir sind für das Leben zuständig, koste es, was es wolle! Das war lange eine Grundnaivität der Mediziner. Im Folgenden hat es dann zunehmend abschreckende Beispiele für inhumane Therapieeskalation und Kommunikationsprobleme mit Patienten und deren Angehörigen gegeben, so dass inzwischen die Wahrnehmung der Bevölkerung zur Intensivmedizin kritischer geworden ist. Nach dem Motto, da kommt jetzt ein inhumaner Maschinenpark auf mich zu, und ich werde gar nicht mehr gefragt, ob ich das will oder nicht. Die Ärzte stülpen die Technik jetzt über mich.

Einerseits gab es also die Euphorie auf Seiten des Behandlungsteams, andererseits die Patienten und Angehörige, die zunehmend kritische Distanz hierzu entwickelten.

Aus meiner Sicht ist es in Wirklichkeit jedoch so, dass wir uns in der Intensivmedizin durchaus über die bestehenden Kommunikationsschwierigkeiten bewusst sind. Es hat sich viel getan und wir haben gelernt.

Unser Ziel ist es, in der Intensivmedizin sehr wohl ein humanes Sterben im Sinne des Patientenwillens möglich zu machen. Hierzu besteht eine Wissenslücke in der Bevölkerung, die wir zu schließen haben. Allerdings bin ich oft auch enttäuscht darüber, wie unzureichend uns die Patienten ihren Willen erklären. Im Einzelfall wird uns nachgesagt, wir würden nicht oder nur unzureichend berücksichtigen, was der einzelne Mensch am Ende seines Lebens will. Aber wie häufig stehen wir als Mediziner in der Intensivstation ohne brauchbare Patientenverfügung und ohne erkennbaren Willen des Patienten mit dem Rücken an der Wand.

**Kloepfer:** Wie können und inwieweit müssen die Angehörigen in den Sterbeprozess einbezogen werden?

**Schönhofer:** Diese Frage ist aus meiner persönlichen Sicht nur so zu beantworten: „Intensiv“. Auch hierzu gibt es eine zunehmende Sensibilisierung auf Seiten der Ärzte und der Pflege. Zur Sterbebegleitung der Patienten gehört die regelmäßige Kommunikation mit den Angehörigen. Die aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse zeigen, wie sich hierdurch posttraumatische psychische Spätschäden verhindern lassen.

### 4.3. Thomas Sitte

#### Vorsitzender der Deutschen PalliativStiftung, Fulda

**Kloepfer:** Sehr geehrter Herr Sitte, lieber Thomas, Dichtung und Wahrheit standen als Überschrift über dem 88. Aachener Hospizgespräch. Wird vielleicht die bundesweite hospizliche Versorgung schön geredet, weil immer wieder Angehörige der Hospizbewegung zusammensitzen und über gut Gelungenes reden?

**Sitte:** Du willst eine ehrliche Antwort auf eine direkte Frage? Die habe ich mir zuvor so nie gestellt, aber es ist wohl leider genau so. Die Situation wird schön geredet. Dabei ist das wohl kein Vorsatz oder sogar böser Wille. Denn wir tun doch nur unser Bestes, die Patienten sind zufrieden, die Hinterbliebenen sind dankbar ...! Und wir arbeiten alle sehr, sehr viel. Wir arbeiten angestellt für unser Einkommen und dann mit noch mehr Einsatz in der verbleibenden Freizeit ehrenamtlich

auf dem gleichen Gebiet weiter. Wo sollte da die Ruhe und der Mut sein für die Reflektion, was in der eigenen Situation deutlich geändert werden müsste, damit es für mich langfristig besser geht, damit es den jetzt Betreuten besser geht und damit die Bewegung insgesamt gut voran kommt.

**Kloepfer:** Wie können die ärztlichen aber auch nicht-ärztlichen Professionen besser zusammenarbeiten, um die Situation zu verbessern? Steht die Politik hier noch in der Verantwortung, oder hat sie das Ihre getan?

**Sitte:** Zuerst muss hier jeder sehen, was er selber tun kann. Wenn ich etwas ändern möchte, sollte ich zuerst überlegen, was bei mir geändert werden muss. Sicher ist die Politik auch gefragt. Politik, Verbände, Krankenkassen, Versicherungen, sie könnten Rahmenbedingungen schaffen, durch die Wachstum und Entwicklung im richtigen Maß gefördert werden. Aber zuerst sind wir selber gefragt. Dass wir uns und unsere Mitarbeiter nicht konstant überfordern, dass wir sehen, dass langfristig unsere Arbeit sichergestellt wird, und uns nicht nur daran messen, dass wir den Patienten, bei dem wir gerade jetzt sind, optimal versorgen.

Prinzipiell geht die Versorgung ja nur im Team, nur werden dabei sofort viele Befindlichkeiten freigesetzt, es geht um Eifersucht; sicher auch um Macht und Geld, das ist aber eher zweitrangig. Interessant ist ja bei der Zusammenarbeit, dass die rechtlichen Rahmenbedingungen ja gar nicht klar sind, wie Apotheker, Arzt, Hospizler, Pfleger, Sanitätshaus und alle anderen überhaupt zusammenarbeiten dürfen. Vieles in der Kooperation ist ja verboten! Das muss die Politik schnell ändern.

**Kloepfer:** Gibt es aus Deiner Sicht einen „idealen“ Sterbeort? Ist das „zu Hause Sterben“ automatisch die beste Lösung?

**Sitte:** Ganz klar: Der ideale (!) Sterbeort ist dort, wo ich beim Sterben wirklich sein will, wenn ich frei und unabhängig entscheiden kann. Das ist meist da, wo ich lebe. Muss es aber nicht sein. Ich wäre gerne irgendwo draußen, gegen Wetter geschützt, den Wind spüren, die Natur hören, riechen ...

**Kloepfer:** Sind die Indikationen bei der Berücksichtigung von palliativer Versorgung gleichwertig gewichtet, oder siehst Du eine rechtliche oder tatsächliche „Bevorzugung“ einzelner Indikationen – beispielsweise von Krebspatienten?

**Sitte:** Genau das ist für mich die Hauptaufgabe der Deutschen PalliativStiftung. Wir möchten dazu beitragen, dass jeder weiß, dass man bei allen Krankheiten die Symptome verbessern kann, wenn die Patienten dies wollen. Der kleinere Teil der Patienten hat Krebs, die meisten haben internistische Krankheiten, Altersschwäche, Demenz und vieles mehr!



Dichtung und Wahrheit der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland – eine Bestandsaufnahme.



## Gedicht aus dem Palliativ-Kabarett

(Autor: Dr. Andreas Scheid)

### **In Aachen ist man nicht penibel**

und testet cool kultursensibel.  
Das Sterben und das Gehen.  
Und ob das Dichtung oder wahr?  
Auf jeden Fall wär's wunderbar!  
Am Horizont ist es zu sehen ...

### **Die ganze Wahrheit ungelogen,**

schreibt Aachen auf nen Notfallbogen.  
vom Sterben und vom Gehen  
Und ob das Dichtung oder wahr?  
Auf jeden Fall wär's wunderbar!  
Am Horizont ist es zu sehen ...

### **Am Sterbebett sitzt wer und wacht,**

es wird geachtet und gelacht.

### **Hospize gibt's wir Sand am Meer,**

und nirgendwo sind Betten leer.

### **Jeder Klinikarzt, der hospitiert**

und hat im Alltag was kapiert.

### **Und auch in jedes Altenheim,**

zieht palliativer Geist nun ein.

### **Intensive care, man glaubt es kaum,**

da gibt's nun einen Palliraum!

### **Ob stationär, ob ambulant**

hat nachher keiner mehr erkannt.

### **Opa wurde hundertjährig,**

stets trank er Degraa obergärgig  
Auch Oma wurde hundertzehn!



## „Didi Dichtung“ und „Vera Veritas“,

personifizierten im Kabarettteil das Motto der Veranstaltung auf ganz spezielle Art und Weise. Dabei wurde mit Augenzwinkern und Hintersinn auf die Fallstricke und auch auf die Möglichkeiten der aktuellen Palliativmedizin hingewiesen.

Und gezeigt, dass letztlich alles im Leben mit einer Prise Humor besser zu ertragen ist. Sogar ein schwieriges Lebensende, ...oder ein langer Kongress.....!

### **Akteure:**

**Dr. Andreas Scheid,**

Vorsitzender der Aachener Gemeinschaft Aachener Hausärzte (AGAH)

**Madeleine Bell,** Koordinatorin Maltesser-, Ambulanter Hospiz-,

Trauerbegleitungs- und Palliativberatungsdienst Aachen

**Klaus Lucas,** Ambulanter Hospizdienst DRK, Aachen

**Veronika Schönhofer-Nellessen,**

Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen



## 05. Workshopberichte

### 5.1 Workshop 1: Ethik

Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch

Individual- und sozialetische Gesichtspunkte der Palliativversorgung

Dipl. Theol. Ulrich Domdey/Rosemarie Fischer

„Was möchtest Du, dass ich Dir tue“ (LK 18,41)

#### **Moderation:**

Dr. med. Winfried Gahbler,

Facharzt für Anästhesiologie/Spezielle Schmerztherapie, Aachen

#### **Berichterstattung:**

Eckhard Weimer,

Gerontopsychiatrische Beratungsstelle der Alexianer Krankenhaus Aachen GmbH



Prof. Dr. med.  
H. Christof Müller-Busch

Im ersten Beitrag der Arbeitsgruppe stellte **Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch, Past-Präsident der DGP, Berlin**, Aspekte aus aktuellen Studien zum Thema Ethik vor. Gute Kommunikation über die Prognose sorgt für bessere Lebensqualität und Sterbequalität, d. h. im Alltag des Patienten können Symptome wie Agitiertheit reduziert und so zusätzliche Gaben von Medikamenten vermieden werden. Menschen, die eine frühe, systematische fachspezifische palliative Beratung bekommen, erfahren zum einen eine Steigerung der Lebensqualität, teilweise eine längere verbleibende Lebenszeit, aber vor allem eine deutlich gesteigerte Sterbequalität. Diese Patienten versterben meist auch nicht auf einer Intensivstation, so dass eine frühe Palliativberatung durchaus auch die Reduktion von Kosten zur Folge haben kann.

Eine zentral ethische Haltung ist auch der Dialog miteinander (Arzt/Patient): Ein Miteinander-Entscheiden im Dialog ist wünschenswert – der Patient möchte nicht mit wichtigen Entscheidungen allein gelassen werden. Wichtig ist die Begleitung des Behandlers, auch wenn er die Entscheidung alleine eventuell anders getroffen hätte.

#### **Ethische Prinzipien für „Reflektiertes Entscheiden“ sind:**

- Respekt vor Autonomie (Kompetenz, Willen, Selbstbestimmungsfähigkeit)
- Benefizienz (Leben, Gesundheit, Lebensqualität)
- Non-Malefizienz (Nutzen/Risiko-Relation, individuelle Werte)
- Gerechtigkeit (Gleichheit, Gerechtigkeit, Angemessenheit, Prioritäten)



Dipl.-Theol. Ulrich Domdey, Rosemarie Fischer, Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch

Entscheidungsfindung in Grenzsituationen werden häufig erschwert durch aussichtslose Perspektive, unangemessener Wille, unerträgliches Leid, Todesverlangen. Wichtige Entscheidungsprinzipien in Grenzsituationen sind Punkte wie:

- Welche Evidenz hat das, was ich anbiete?
- Welche individuelle Indikation besteht im Hinblick auf ein Ziel?  
(Was und warum behandle ich?)
- In welcher Lebenssituation befindet sich der Patient?
- Welchen (mutmaßlichen) Willen, welche Entscheidungsfähigkeit hat er?
- Wie informiere, kommuniziere ich?
- Wie Sorge ich für Transparenz und Nachvollziehbarkeit?

Qualität beim Sterben: Gesunde haben sehr häufig eine ganz andere Vorstellung vom Sterben und Tod als Betroffene. Sie denken dabei häufig an einen bestimmten schönen Ort, an Menschen und Umstände. Sterbende wünschen sich sehr häufig vor allem eine gute Symptomkontrolle und möchten meist, dass ihre Angehörigen gut vorbereitet sind, sie der Tod nicht unvorbereitet trifft.



Dipl.-Theol. Ulrich Domdey

**Ulrich Domdey, Diplom-Theologe, Leiter der Diözesanstelle Hospiz- und Palliativseelsorge der Diözese Hildesheim,** berichtete in seinem Beitrag sehr lebensnah und praktisch von seiner Arbeit. Im Mittelpunkt christlicher Ethik stehen für den Referenten die Wünsche der Sterbenden und deren Angehörigen.

Was steckt hinter diesen vielen verbalen und nonverbalen Äußerungen von Sterbenden? Keiner möchte Schmerzen haben – die flächendeckende Schmerzbehandlung sollte immer und überall möglich sein. Menschen haben Angst, anderen Menschen zur Last zu fallen. Menschen machen sich große Sorgen vor Persönlichkeitsverlust und Wegfall der Autonomie. In der Begleitung Tätige müssen Sterbenden zusichern, ihre Wünsche und Absichten zu vertreten. Viele Patienten äußern, sie haben Angst alleine zu sein. Es gilt, auf diese Wünsche, Fragen, Ängste einzugehen, um die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.

Abschließend erzählte Domdey ein Beispiel, wie seelsorgerliche Arbeit aussehen kann: Ein Patient mit einer bösartigen Erkrankung des Magen-Darm-Traktes wünschte sich von ihm noch einmal in seinen Schrebergarten begleitet zu werden. Mit großem Aufwand, einem Rollstuhl und einer Kiste Bier wurde dieser Wunsch umgesetzt. Die Nachbarn in der Gartenanlage kamen und die Kiste Bier wurde dabei geleert (der Erkrankte konnte zu diesem Zeitpunkt kaum noch schlucken). Nach diesem Ausflug in die Schrebergarten-Kolonie kamen plötzlich wieder Gärtner-Freunde zu Besuch in die Klinik.



Eckhard Weimer



Dr. med. Winfried Gahbler

## 5.2 Workshop 2: Haltung

**Dr. med. Anne Mund-Keller**

Haltung in der Palliativmedizin

**Dr. med. Benjamin Gronwald**

Vom Baby bis zum Greis – Haltung und Palliativversorgung

**Doris Kellermann**

Hospiz ist kein Haus – Hospiz ist eine Haltung

### **Moderation:**

Beatrix Hillermann, Hospizleiterin Haus Hörn, Aachen

### **Berichterstattung:**

Jeannette Curth, Pflegedienstleiterin Haus Hörn, Aachen

Um in der Hospiz- und/oder palliativen Begleitung von Menschen in ihrem letzten Lebensabschnitt gut arbeiten zu können, benötigen alle am Prozess Beteiligten eine gemeinsame hospizliche Haltung. Wie diese Haltung zu erarbeiten ist, wie diese aussieht und bemerkt wird und wie man sie erhalten kann, waren die Themen dieses Workshops. Zu Beginn stand der Versuch einer Begriffsdefinition. Hier zeigte sich aber, dass es für den Begriff „Haltung“ keine übergreifende Definition gibt und auch der Begriff Hospiz sehr unterschiedliche Betrachtungsweisen zulässt. Daher war es hilfreich, dass die Impulsreferenten jeweils eine Definition von „hospizlicher Haltung“ vorstellten und mit unterschiedlichen Beispielen aus ihrem alltäglichen Arbeitsleben beschrieben.

In dem ersten Impulsreferat von **Dr. med. Anne Mund-Keller, Oberärztin der Klinik für Schmerztherapie, Medizinisches Zentrum Städte-Region Aachen GmbH, Würselen**, wurden Situationen vorgestellt, in denen Schwierigkeiten bei der Begleitung auf einer Palliativstation deutlich wurden. Das Team stößt immer wieder an Grenzen bei den Themen Fürsorgeverantwortung der Mitarbeiter in Verbindung mit dem Selbstbestimmungswunsch der Patienten. Weitere Themen sind der Umgang mit den Wünschen der Patienten nach besonderen medizinischen Therapien (z. B. weitere Chemotherapien). Wie soll das Team mit Fragen der terminalen Sedierung auf Wunsch des Palliativpatienten umgehen? Wie können Ärzte und pflegerische Mitarbeiter mit dem im Krankenhaus natürlichen Selbstverständnis des Heilens bei Sterbenden umgehen? In der Palliativmedizin ist es nötig, das Image des allwissenden Arztes, der dem Patienten sagt was für ihn gut ist, zu verlassen und zu einem zuhörenden Menschen zu werden, der in einer abwartenden Position neben dem Patienten steht. Um in diesem ganz besonderen Bereich wirklich gesund zu bleiben und arbeiten zu können und eine hospizliche Haltung zu bewah-



Dr. med. Anne Mund-Keller

ren, bedarf es einer guten Zusammenarbeit im Team mit gegenseitiger Wertschätzung, Supervision und Fortbildung. Diese Faktoren tragen mit dazu bei, dass die Gefahr eines sogenannten Helfersyndroms verringert wird. Ein weiterer unterstützender Faktor kann ein gesundes und gut entwickeltes Privatleben sein. Führungskräfte sollten dafür Sorge tragen, dass es Rahmenbedingungen gibt, aus denen heraus es möglich ist, dieses Privatleben auch zu leben.



Dr. med. Benjamin Gronwald

Ein bislang einzigartiges Projekt in der Palliativmedizin stellt **Dr. med. Benjamin Gronwald, Ltd. Oberarzt am Zentrum für Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie, Universitätsklinikum des Saarlandes Homburg/Saar**, vor. Die in diesem besonderen europäischen Zentrum (Saar-Lor-Lux-Raum) integrierte kassenärztliche Ambulanz ist Anlaufstelle auch in allen spezifischen kinderschmerztherapeutischen und kinderpalliativmedizinischen Fragen. Modellcharakter jedoch hat eine besondere Form der palliativen Begleitung für alle Menschen der 1300 Betten-Anstalt. Im Palliativbereich des Universitätsklinikums werden **altersübergreifend** sowohl Kinder als auch ältere Patienten, ohne jede Altersbeschränkung, **gemeinsam** betreut. Die Idee und die Konzepte für dieses noch junge Projekt (das Zentrum wurde im Jahr 2010 gegründet), scheinen überaus erfolgversprechend: Palliativversorgung sozusagen im **Generationenkonzept**. Zukünftig soll universitäre Palliativversorgung über „Gemeinsamkeiten“ in eigens dafür entwickelten Räumen geschehen, und damit **Verbindung** und **Unterstützung** über die „Generationen“ bieten, für Patienten und Angehörige. Hierzu steht bereits heute ein Team bereit, das sich auf diese besondere Herausforderung eingestellt hat. Anhand von Beispielen beschreibt Dr. Gronwald, wie hospizlich-palliative Haltung gelebt wird. Die Beispiele beschreiben Lebens- und Abschiedsgeschichten von älteren aber auch von sehr jungen Menschen und Babys, dies löst bei den Zuhörern eine ungewohnte Betroffenheit und Stimmung aus. Die palliativ-hospizische Haltung beschreibt Dr. Gronwald sehr plakativ als „Mitschwingen“ mit Patienten, Eltern und Angehörigen, als „Führen“ an einem unsichtbaren Seil und auch als Anforderung seine eigenen Grenzen (Ansichten) zu überschreiten. Auch Dr. Gronwald stellt deutlich heraus, dass es gerade eine hospizlich-palliative Führungsaufgabe ist, Sorge für das eigene Team zu tragen. Gleichzeitig ist es aber immer auch Aufgabe eines jeden Einzelnen der Team-Player, ständig für die eigene Lebensqualität zu sorgen.

Einen ganz anderen Aspekt der hospizlichen Haltung beschreibt **Doris Kellermann aus Bensheim an der Bergstraße**. Für die Herleitung der Kompetenzen, die für eine hospizliche Haltung benötigt werden, greift Frau Kellermann auf drei unterschiedliche Symbole zurück. Der Mantel bzw. Umhang, der schützend den Sterbenden umhüllt und der gleichzeitig durch seine fließende Bewegung anschaulich macht, dass Hospiz als Bewegung begonnen hat und auch heute noch nichts Starres sein

darf. Als wahrscheinlich erste Hospizfachkraft benannte Kellermann den heiligen St. Martin, der die Hälfte des Mantels als Schutz abgab, die andere Hälfte aber für sich behielt, um auch für sich selber Sorge zu tragen. Das dritte Symbol der hospizlichen Haltung beschreibt die französische Skulptur „Écoute“. Eine der herausragenden Kompetenzen der Hospizbegleiter ist das Zuhören. Doris Kellermann beschreibt die Entwicklung eines vor vielen Jahren in Bensheim gebildeten ambulanten Hospizes bis heute. Aus dem ehemals alleinigen ambulanten Hospiz hat sich inzwischen ein breites Angebot zu Begleitung Sterbender entwickelt. Mit einem stationären Hospiz und einem SAPV-Team in Kombination mit dem ambulanten Hospiz werden nun alle Bereiche angeboten. Dieses Wachstum war nur möglich, da es bei den Gründern und Mitarbeitenden ein sehr hohes ehrenamtliches Engagement gab.

In der Diskussion wurde rasch deutlich, dass bei den Beteiligten zur Frage nach dem, was eine hospizliche Haltung ist, Konsens bestand. Viel wichtiger war dann die Frage, wie hospizliche Haltung entwickelt und gesichert werden könne. Wie kann man die Teamkollegen so unterstützen, dass sie auch über einen längeren Belastungszeitraum gesund bleiben? Dr. Gronwald beschreibt, dass seine Mitarbeiter eine hohe Motivation und Engagement gerade aus der Sinnhaftigkeit ihres besonderen Tuns erlangen. In seinem saarländischen SAPV-Team für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene begleiten nur die Mitarbeiter Kinder, die dies speziell wollen. Die gemeinsame Erfahrung des besonderen Projektes stärkt das Team. Darüber hinaus helfen aber auch klare Strukturen und Zuständigkeiten sowie Wertschätzung, feste und verlässliche Arbeitszeiten bzw. angemessener und zeitnaher Freizeitausgleich und mitarbeiterfreundliche Arbeitszeiten. Als besondere Herausforderung wird oft gerade der Umgang mit Angehörigen wahrgenommen, ein spannendes Phänomen. In der Runde wurde Strategien entwickelt, wie man Angehörige, die in ihrer große Fürsorge Sterbende manchmal einengen, durch Lob stärken kann und so einengende Fürsorge in fürsorgliche Begleitung umgewandelt werden kann.

Die hospizliche Bewegung ist aus dem Ehrenamt hervorgegangen. In der Zusammenarbeit zwischen Ehrenamt und Hauptberuflichen sind häufig Konflikte zu finden. Diese lassen sich durch eine klare Kompetenzbeschreibung und Rollenklärung vermeiden. Mitarbeiter aus kleineren Einrichtungen scheinen durch mehr Zeit zum Austausch weniger der Gefahr des Burnouts ausgesetzt zu sein als Mitarbeiter großer Einrichtungen. In großen Einrichtungen scheint es auch schwieriger zu sein, dass Mitarbeiter von ihren Führungskräften gelobt werden und sich wahrgenommen fühlen. Dies führt bei manchen zu einem frühzeitigen Austritt.

Fazit ist: Um eine hospizliche Haltung zu entwickeln und zu erhalten, braucht es flache Hierarchien und ein Aufeinanderzugehen von Leitung und Basis.



Doris Kellermann



Beatrix Hillermann

## 5.3 Workshop 3: Versorgung

### Andreas Müller

Die Umsetzung der Spezialisierten Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung in Deutschland

### Dr. med. Eckhard Eichner

Aufbau eines Palliative Care Teams im Kontext bestehender hospizlicher und ambulanter hausärztlicher/pflegerischer Versorgung: Brauchen wir überhaupt SAPV?

### Dr. med. Udo Kratel

Von der Palliativ-Vision zur Versorgungswirklichkeit

#### Moderation:

Dr. med. Leonard Habets, Niedergelassener Onkologe, Home-Care Aachen

#### Berichterstattung:

Martin Brandt, Stellv. Vorsitzender „Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e. V. und Home Care Aachen e. V.“



Dr. med. Leonard Habets

Einleitend berichtet **Dr. med. Leonard Habets, Niedergelassener Onkologe, Home Care Aachen e. V.**, über den zunehmenden Versorgungsdruck bei der Palliativversorgung. Wie kann die Versorgungsqualität auf einem hohen Niveau gehalten werden? Feststellend, dass die Entwicklung in der allgemeinen und spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (AAPV, SAPV) stagniert, wünscht er sich neue Impulse durch den Workshop.



Andreas Müller

**Andreas Müller, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin**, ist Leiter des Brückenprojektes „Sonnenstrahl“ und berichtete von der Gründung des Projektes bis zum aktuellen Stand. Er beschreibt die Vision einer flächendeckenden und bedarfsgerechten Versorgung aller Betroffenen und einen nachhaltigen Aufbau der SAPPV-Teams. Bisher haben sich 35 Teams in einer Arbeitsgemeinschaft zum Thema Kinder und Jugendliche zusammengeschlossen und ein bundesweites Konzept zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung erarbeitet. Die heutige Umsetzung der Versorgung in der häuslichen Umgebung empfindet er als noch unbefriedigend. Es sei zwar seit 2007 durch den § 37b SGB V der Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Versorgung gesetzlich verankert, bei der auch die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen sind, jedoch gebe es bei der Umsetzung noch viel „Wirrwarr“. Aus seiner Erfahrung als Leiter beider Teams, SAPPV und SAPV, in Dresden sieht er eine zwingende Notwendigkeit zur Vernetzung aller Bereiche.

„Zum Aufbau eines Palliative Care Teams (PCT) im Kontext zu bestehender hospizlicher und ambulanter hausärztlicher/pflegerischer Versorgung: Brauchen wir überhaupt SAPV?“ so lautet die kritische Frage des Vortrags von **Dr. med. Eckhard Eichner, Palliativnetz Augsburg, Stellv. Vorsitzender des Vorstandes der Deutschen PalliativStiftung, Fulda**. Patient und Familie, Freunde, Angehörige leben mit Unterstützung des Palliative Care Teams ihren privaten Alltag unter veränderter Lebenssituation, aber nach ihren eigenen Vorstellungen. Ist das Versorgen und Fürsorgen eine Frage der Spezialisierung? Ist die Operationalisierung und Standardisierung eine Frage der Spezialisierung? Ist das Care-Management eine Frage der Spezialisierung? Ist Ökonomie versus Fürsorge eine Frage der Spezialisierung? Ist Grenzen-Überwinden eine Frage der Spezialisierung? Dr. Eichner fordert die fachliche Kompetenz in Palliative Care und Hospizarbeit und deren drei Qualitäten Haltung, Wissen und Fertigkeit. Und dies ist für ihn keine Frage der Spezialisierung. Eichner kommt zu dem Ergebnis, dass wir in Deutschland das Miteinander bestehender und neuer Strukturen brauchen. Ob dabei die SAPV-Strukturen in den unterschiedlichen Ausprägungen vielleicht nur eine Zwischenform oder eine von vielen neuen Strukturen sein werden, lässt sich noch nicht darstellen. Eine spezialisierte Versorgungsform für einen geringen Anteil an komplex zu versorgenden Patienten erfordert grundsätzlich immer leistungsfähige Strukturen in der allgemeinen Versorgung. Die gesetzliche Regelung der SAPV ging davon aus, dass die AAPV gesichert ist. Dies ist weiterhin und offenkundig nicht der Fall. Wegen der geringen Inanspruchnahme dominieren bei solitären, nicht vernetzten SAPV-Lösungen die Vorhaltekosten, ohne tatsächlich zu einer verbesserten Versorgung beitragen zu können. Dr. Eichner spricht sich für die grundsätzliche Überwindung der bestehenden Grenzen und Abgrenzungen unter anderem zwischen Palliativmedizin und Hospizarbeit oder zwischen kurativen und palliativen Handlungsansätzen aus.



Dr. med. Eckhard Eichner





Dr. med. Udo Kratel

Ein integratives Palliativkonzept wird von **Dr. med. Udo Kratel, Ärztlicher Leiter des Ambulanten Palliativzentrums in Dormagen**, in seinem Vortrag „Von der Palliativ-Vision zur Versorgungswirklichkeit“ am Beispiel des Palliativ-Netzwerks und Ambulanten Palliativzentrums Dormagen aufgezeigt. Sein Fazit lautet, dass das Ziel eine sinnvolle medizinische, ökonomische und patientenzentrierte Integration von AAPV und SAPV im Verbund mit der Hospizbewegung sein muss und dass es bundesweit noch viel zu tun gibt. Denn trotz der Gesetzgebung seit 2007 wurde eine flächendeckende Umsetzung der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung bisher nicht realisiert. In Dormagen wurde 2008 das Ambulante Palliativzentrum (APZ) im Praxisnetz gegründet, in dem alle Fäden der Palliativversorgung zusammen laufen. Hier findet die zentrale Koordination und Organisation der gesamten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung im ambulanten Bereich statt. So wird die Vermittlung von allgemeiner und spezialisierter palliativer Betreuung durch Ärzte und Pflegedienste, die 24h-Rufbereitschaft des Qualifizierten-Palliativ-Arztes (QPA), die Vermittlung von Konsilien durch QPA und Pflege inkl. Krisenintervention organisiert. Weitere Aufgaben sind die Überleitung zwischen stationärer und ambulanter Betreuung, die Organisation hospizlicher Mitbetreuung, die Patienten- und Angehörigen-Beratung und die Vermittlung psychosozialer und spiritueller Begleitung. Seit 2008 wurden fast 600 Palliativpatienten vom APZ Dormagen betreut und die Patientenverläufe per HOPE-System dokumentiert, 310 Patienten verstarben bis Okt. 2011, davon 75 Prozent in ihrer häuslichen Umgebung. Einmal im Monat findet ein jour fixe der QPA und Koordinatorin statt und jährlich ein Lenkungsausschuss und Evaluation. Voraussetzung waren und sind bis heute die enge, vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Palliative Care-Pflegediensten, der Hospizbewegung Dormagen, den Haus- und Fachärzten sowie den qualifizierten Palliativärzten.

Als Resümee stellt **Dr. Habets** fest, dass wir sowohl die AAPV als auch die SAPV in allen Bundesländern benötigen, wobei die Vernetzung der Teams notwendig ist. Die Pflegenden dürfen dabei nicht „außen vor“ gelassen werden. Insgesamt wünscht er sich mehr Unterstützung von Seiten der Politik und der Krankenkassen.



## 5.4 Workshop 4: Gesellschaftliche Aspekte

**Prof. Dr. phil. Werner Schneider**

Sterben als Projekt – Mythen und Wirklichkeit(en)

**Dr. med. Andreas Theilig**

Gesellschaftliche Aspekte palliativer Versorgung –

Scheitern wir an der palliativen Versorgung von Demenzkranken?

**Moderation:**

Thomas Sitte, Vorstandsvorsitzender der Deutschen PalliativStiftung, Fulda

**Berichterstattung:**

Dr. Christa Naber, Ehrenamtliche Mitarbeiterin der Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen

Der Workshop thematisierte das Lebensende und Sterben unter dem Blickwinkel der sozio-kulturellen Entwicklung und aus gerontopsychiatrischer Sicht. Die nicht direkt aus der Praxis der Palliativversorgung stammenden Referenten brachten in ihren Kurzreferaten interessante Ergebnisse zu Begrifflichkeiten, gesellschaftlichen und demographischen Veränderungen. Anschließend wurden in Kleingruppen dazu einzelne Themenfelder diskutiert, eigene Erfahrungen festgehalten und in der Schlussrunde im Plenum vorgestellt.



Thomas Sitte

**Prof. Dr. Werner Schneider, Professor für Soziologie/Sozialkunde an der Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät der Universität Augsburg,** sprach über „Aktuelle gesellschaftliche Entwicklungen und Merkmale zum Umgang mit dem Lebensende: Sterben als Projekt – Mythen und Wirklichkeit(en)“. Für den Einzelnen ist in Antizipation seines eigenen Sterbens weniger das konkrete Todesdatum als der davor liegende Sterbensprozess relevant, je nach Ausgestaltung gemäß dem Krankheitsverlauf, vor allem aber auch hinsichtlich der daran beteiligten Akteure (z. B. Angehörige) und Organisationen. Der derzeit beobachtbare radikale Wandel des Gesundheitssystems mit seiner Verschmelzung der Grenzen zwischen krank und gesund geht auch mit der Entwicklung einer neuen Sterberolle zum ‚guten‘ Sterben einschließlich verschiedener „Sterbewelten“ an unterschiedlichen Sterbeorten einher. Während früher der Tod noch als der große Gleichmacher für alle Lebenden gesehen wurde, ist heute das Sterben zum „Ungleichheitsgenerator“ geworden, denn nirgends zeigen sich die sozialen Unterschiede zwischen den Menschen so deutlich wie bei ihren Gestaltungsmöglichkeiten des je eigenen Sterbens.



Prof. Dr. phil.  
Werner Schneider

Dabei bezeichnet der Begriff des „Sterbens“ immer weniger das „punktuale Lebensende“, an dem der Tod eintritt, sondern verweist zunehmend auf eine eigenständige, vorsorglich voraus zu planende und zu gestaltende Lebensphase, die in einem würdevollen, weil schmerzfreien und selbstbestimmten, gelingenden Sterben zu Ende kommen soll. Gerade hierin kommt jedoch jener moderne Mythos der „Selbstbestimmung“ zum Ausdruck, der die sozialen Kontexte, die gesellschaftlichen Normen und kulturellen Vorgaben, die das Lebensende formieren, verdeckt. Darüber hinaus ist zu fragen, welche Menschen (mit welchen Merkmalen) über die sozialen, kulturellen und kommunikativen Mittel verfügen, ihr je eigenes Lebensende vorsorglich als selbstbestimmtes Projekt zu planen und zu gestalten, da nicht jeder diesem hohen Anspruch gleichermaßen genügen kann – oder vielleicht auch nicht genügen will. Je höher die Ansprüche des guten Sterbens liegen, je mehr Akteure dabei involviert sind, umso mehr wird Sterben schließlich auch zu einer Vertrauensfrage – Vertrauen in Verfahren, Formulare etc. oder in Menschen. Somit gilt es für die Zukunft darauf zu achten, welche Ungleichheitsfaktoren und -folgen mit dem Sterben einhergehen, damit sich nicht ein Weg von fürsorgenden hin zu entsorgenden Sterbeinstitutionen abzeichnet.



Dr. med. Andreas Theilig

An einem anschaulichen Beispiel eines dementen Patienten, dessen fortgeschrittene Krebserkrankung erst nach seiner Einweisung ins Krankenhaus infolge eines Sturzes diagnostiziert wurde, und die wohl ursächlich für seine zunehmende Wesensveränderung war, führte **Dr. med. Andreas Theilig vom Demenznetz Aachen, Chefarzt der Abt. Gerontopsychiatrie, Suchtmedizin und Psychotherapie, Alexianerkrankenhaus Aachen GmbH**, in das Thema „Gesellschaftliche Aspekte palliativer Versorgung – Scheitern wir an der palliativen Versorgung von Demenzkranken?“ ein. Demenz umfasst eine Vielzahl verschiedener Störungen, die Sprache, Gedächtnis, Orientierung, Wahrnehmung, Denken und Planen sowie den Ausdruck betreffen können. Ein Großteil dieser Störungen stellt ein Kommunikationshindernis dar, das dazu führen kann, dass Veränderungen des Patienten falsch interpretiert werden und er selbst Symptome wie beispielsweise Schmerz nicht mehr korrekt benennen kann. Ähnlich schwierig kann auch die Situation von psychisch Kranken und Menschen mit geistiger Behinderung, die sich nicht adäquat ausdrücken können, eingestuft werden. Es wurde der Ausspruch des ehemaligen NRW-Gesundheitsministers Friedhelm Farthmann zitiert: „sprachlos = wehrlos?“ Die entsprechenden Patientengruppen sind in der Diagnosestellung der Hospiz- und Palliativdienste unterrepräsentiert

### HÄUFIGKEIT PSYCHIATRISCHER (NEBEN-)DIAGNOSEN IN DER PALLIATIVEN VERSORGUNG:

	Demenz	Geistige Behinderung	Chronische Psychose	Gesamt
Ambulante Dienste	2 %	k. A.	< 1 %	< 3 %
Stationäre Hospize	1 %	k. A.	k. A.	1 %
Palliativstationen	(3 %) < 1 %	(< 1 %) < 1 %	(< 1 %) < 1 %	(< 4 %) < 1 %
Prävalenz > 75 J.	7 %	2 %	1-2 %	≈ 9 %

Eckert et al.: AmJ.Ger.Psych.2010, Deutsche Hospizstiftung 2010, Stat. Bundesamt 2010

Es liegt der Verdacht nahe, dass Kommunikationshindernisse und falsche Symptomeinschätzung zu einer stummen Priorisierung zu Ungunsten der Betroffenen führen. Demographisch gesehen wird die Zahl der Demenzzkranken bis zum Jahre 2050 vermutlich auf über 2 Mio. steigen, ca. 85 Prozent der Bewohner von stationären Alteneinrichtungen werden an Demenz erkrankt sein. An die Frage nach dem Anspruch auf palliative Versorgung wird sich die Frage nach der finanziellen und organisatorischen Leistbarkeit anschließen. Die gesellschaftliche Herausforderung wird darin bestehen, sich von medizinischen Allmachtsphantasien zu lösen und zu akzeptieren, dass gewisse Kriterien zum Ausschluss von Menschen für Behandlungsmaßnahmen führen.

Um den jetzt schon bestehenden Missständen zu begegnen, sollte eine Schulung zum Thema Demenz speziell auch mit Blick auf Symptomeinschätzung bei Haus- und Fachärzten, eine Schulung des Heimpersonals und der versorgenden Angehörigen mit Blick auf die Schmerzwahrnehmung sowie die Implementierung von Arbeitsgruppen zur ethischen Diskussion am Lebensende angestrebt werden.

Da Frau **Dr. med. Ulrike Mäthrich, Leiterin der Abteilung für Palliativmedizin, Klinikum Bad Hersfeld**, kurzfristig absagen musste, trug Thomas Sitte stellvertretend einige Aspekte zum Aufbau von Palliative-Care-Teams, zur Umsetzung und zur Machbarkeit von palliativer Versorgung vor. Bei solchen Teams oder Netzen sollte es um eigenständige und nicht um rein virtuell vernetzte Strukturen gehen. Der Austausch und der Kontakt untereinander hat hohe Priorität und benötigt praktikable Voraussetzungen. Auf vier sogenannten „e-Säulen“ sollten sich diese Teams aufbauen:

- Empathie
- Engagement (brennen, aber nicht ausbrennen)
- Erfahrung
- Expertise (viel lernen, Gelerntes reflektieren)

Herausforderungen für solche Teams bestehen darin, dass Verträge an wirtschaftliche und gesetzliche Vorgaben binden und dass die Versorgungsqualität sehr stark an die Verfügbarkeit von Fachkräften sowie den Faktor Zeit gekoppelt ist. Um flächendeckend arbeiten zu können, sind weitere Fachkräfte auszubilden.

In **Kleingruppen** tauschten sich die Teilnehmer im Anschluss an die Vorträge zu den unterschiedlichen gesellschaftlichen Aspekten aus. Aus der regen Diskussion im Plenum im Anschluss seien hier einige Gedanken und Fragen zusammengefasst:

### Soziologie:

- Frage nach (sozialer) Ungleichheit und welche gesellschaftlich anerkannt bzw. nicht anerkannt ist. Am Beispiel Schule: Eine auf Fähigkeit beruhende Selektion ist akzeptiert, nicht aber eine nach sozialer Herkunft.
- Unterscheidung in Vertrauen in formale Strukturen, das eine kollektive Gleichheit zur Folge hat (Sicherheit), und in Vertrauen in Menschen, das größere Varianzen mit sich bringt (Unsicherheit).
- Ungleichheit als Form von Individualität: Nicht jeder will gleich sein und in gleicher Weise sterben, dies ist von Versorgenden zu akzeptieren.
- Formen des sozialen Sterbens: Rollenverlust durch Sucht im Alltag, Demenz, fehlende soziale Beziehungen.

### Versorgung:

- Zukünftig wird es weniger enge Familienangehörige geben, zunehmend werden andere Personen im Sterbeprozess mitentscheiden müssen.
- Fachliche Defizite und Zeitmangel fördern die Ungleichheit.
- SAPV könnte institutionalisiert werden. Gefahr: Die Gesellschaft zieht sich aus ihrer Verantwortung zurück, da es Instanzen gibt, die sich kümmern.
- Das Ehrenamt als billige Lösung für soziale Probleme?
- Einschränken, Absetzen und Vorenthalten von Therapien?
- Schulung von Angehörigen, Schaffung von Sicherheiten.
- Hospize können Patienten Lebensqualität bieten, indem sie zur Entspannung und zur Entbindung von alltäglichen Lasten beitragen können.





### „Der alte Mensch“:

- Wie ist die Entwicklung in Hinblick auf Demenz unter der Annahme fehlender wirksamer Therapien?
- Das Thema Suizid im Alter wird gescheut.
- Wird der Gedanke an Suizid genährt, durch die Angst vor dem Tod, vor den Schmerzen oder die Sorge, zur Last zu werden?
- In der Hospizbewegung wird sehr unterschiedlich mit dem Thema Suizid umgegangen.
- Problematik des Zeitfaktors in Hinblick auf eine gute Symptomeinschätzung.
- Demenzerkrankungen: hohe Dunkelziffer, da eine Erfassung erst durch die Pflegeversicherung erfolgt, meist aber bereits eine lange häusliche Pflege vorangegangen ist.
- Der MDK schließt Demenzkranke oft von der SAPV aus, mit Hinweis auf die erschwerte Beurteilbarkeit. Womöglich auch unter dem Aspekt, dass sonst ein Großteil der Heimbewohner zu berücksichtigen wäre. Im Falle ungerechtfertigter Ablehnung sollte widersprochen und bei Bedarf das Landesgesundheitsministerium als Aufsichtsbehörde eingeschaltet werden.

## 5.5 Workshop 5:

### Self-Care – Garant für ein „gutes Leben“ im Sterben

Dr. phil., Dipl.-Theol. Alfred Etheber

Sterben – all inclusive? – Die Kunst des Sterbens (ars moriendi) zwischen Abwicklung eines Schadensfalles und Selbstverwirklichung

Veronika Schönhofer-Nellessen

Gesund bleiben in der palliativen und hospizlichen Begleitung, aber wie?

Diakon Winfried Zeller

Herausforderung und Entwicklung der hospizlichen und palliativen Idee im St. Nikolaus Alten- und Pflegeheim

#### Moderation und Berichterstattung:

Prof. Dr. Andreas Wittrahm, Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

Zum guten Leben im Sterben haben alle etwas beizutragen: Die Angehörigen, die den Sterbenden beistehen. Die Pflegenden, die eine gute Versorgung gewährleisten. Die Seelsorger, die den Sterbenden helfen, mit sich ins Reine zu kommen. Aber nicht zuletzt auch die Sterbenden selbst, die sich dieser letzten Entwicklungsaufgabe im Leben stellen – oder auch nicht. Dann bleibt immer noch, sie in ihren letzten Lebens-tagen mit Würde zu behandeln. So vermag zwar jeder sein Scherflein zur Sorge um ein gutes Lebensende beizutragen, jeder für sich kann allerdings alleine nichts erreichen! Denn Sterbebegleitung ist ein „dialogisches“ Geschehen. Es lebt von Ruf und Widerruf, von Anspruch und Antwort, von behutsamer Geste und dem Zeichen des Sterbenden, diese Geste würdigen zu können. Sterbende und ihre Begleiter können einander das Leben – und das Sterben – erleichtern oder schwer machen, je nachdem, ob der Dialog gelingt – das Aufeinander-Achten und -Hören, die leise Bitte und die behutsame Erfüllung, der Wunsch nach Ruhe und der diskrete Rückzug, die Mitteilung einer Not und die kundige Linderung.

Erste Unterbrechung: „Kann man Sterbende überhaupt *begleiten*?“ fragt **Dr. Alfred Etheber, Theologe und Ethiker beim Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.**, in seinem Statement. Muss der Sterbende nicht einen Weg gehen, den kein Sterblicher mitgehen kann, macht er nicht absolut unvertretbare und unteilbare Erfahrungen? Überschreitet er nicht gerade eine Schwelle, vor der alle „Begleiter“ zurücktreten müssen? Die Diskussion macht deutlich: Bis zu dieser Schwelle geht der Sterbende einen Weg, bei dem sich Phasen der Einsamkeit und der Gemeinsamkeit abwechseln. Er wird immer einen Schritt voraus sein, er ist der Führer auf diesem gemeinsamen Weg, aber mit dieser



Dr. Alfred Etheber



Dr. phil., Dipl.-Theol. Alfred Etheber

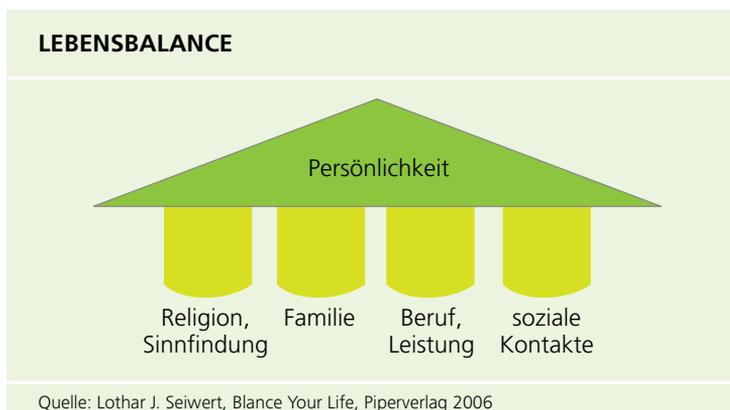


Hartmut Magon

Einschränkung gilt: Sehr viele Sterbende sind froh, wenn es jemanden gibt, mit dem sie möglichst viele Erfahrungen teilen können, der ihnen folgt und für ihre Bedürfnisse, Gefühle, ihre Fragen und Erfahrungen die notwendige Resonanz aufbringt. So fühlen sie sich gut behütet und begleitet bis zu dem Punkt, an dem sie tatsächlich alleine weiter gehen können und müssen.

Die Bedürftigkeit Not leidender, schon gar pflegebedürftiger oder sterbenskranker Menschen ruft Pflegende, Angehörige, andere Helfer zur Unterstützung auf, appelliert an ihre Mitmenschlichkeit und verführt sie schnell, ihre Kräfte zu überschätzen und ihre Grenzen zu überschreiten – oder im Gegenteil aus Angst vor solchen Entwicklungen von vornherein dem Anruf auszuweichen. Beides können sich berufliche Helfer, die häufig mit Sterbenden zu tun haben, nicht leisten. Sie dürfen die Not der ihnen anvertrauten Menschen nicht übersehen. Aber genau so wenig dürfen sie ihre Kräfte restlos erschöpfen. Leichter gesagt als getan?

Zweite Unterbrechung: Wie erhalten oder stärken gar Helfer ihre Ressourcen? **Veronika Schönhofer-Nellessen, Dipl.-Theologin**, empfiehlt drei Zugänge, um mit allen Lebensbereichen und -kräften in der Balance zu bleiben:



Veronika Schönhofer-Nellessen

- Erstens Selbstsorge: Jeder Helfer muss wissen, dass er nur so lange ein guter Helfer sein kann, wie er noch Energie und Zeit zur Verfügung hat. Restlose Verausgabung schadet allen. Darum gilt es, die eigenen Quellen der Kraft und die individuellen Wege für die Ableitung schädlichen Stresses zu kennen und zu erhalten.
- Zweitens Mitsorge: „Wie viel Tod verträgt ein Team?“ fragt Schönhofer-Nellessen, näherhin: „Wie viele verschwiegene, nicht als eigene Aufgabe wahrgenommene, nebenbei erledigte Begegnungen mit Sterbenden, wie viel nicht eigens wertgeschätzte Begleitungsprozesse Sterbender kann eine Gruppe Pflegender – oder eine Ansammlung jeweils vor sich hin arbeitender und leidender Kolleginnen verkraften?“ Eine Einrichtung, in der viele Menschen sterben, braucht viele Formen der Lebendigkeit, der gegenseitigen Stützung.
- Deshalb drittens: Fürsorge für die Sorgenden. Eine Einrichtung, die die Kraft, die Bereitschaft und die Kompetenz ihrer Mitarbeiter erhalten will, muss diese Mitarbeiter pflegen – durch Beratung, durch Angebote zur Stärkung von Leib und Seele, durch Aufmerksamkeit. Gegenseitige Unterstützung aller Beteiligten – berufliche und freiwillige Mitarbeiter, Angehörige, Kooperationspartner – gewährleistet Gesunderhaltung und damit Kraft für die Zuwendung zu den Sterbenden.



Prof. Dr. Andreas Wittrahm

Die Entwicklung der modernen Hospize, der hospizlichen und palliativen Betreuung scheint eine der wenigen gesundheits- und sozialpolitischen Erfolgsgeschichten unserer Tage. Innerhalb von 25 Jahren ist aus dem Senfkorn der Initiative weniger „Verrückter“ eine gesellschaftlich akzeptierte, sozialrechtlich und fachwissenschaftlich mittlerweile mehr oder weniger abgesicherte Bewegung geworden. Die „Einsamkeit der Sterbenden in ihren letzten Tagen“ ist im Laufe des vergangenen Vierteljahrhunderts der Versorgung durch ambulante Hospizdienste, stationäre Hospize, Palliativstationen gewichen, weil freiwillige Bürger und Professionelle verschiedener Berufe ein breites „Care-Paket“ für sterbende Menschen geschnürt haben. Vor allem aber haben diese Initiati-

ven es geschafft, dass Sterben nicht mehr aus der Gesellschaft gedrängt werden muss. Zwar springt die Medienkultur weiterhin besonders dann an, wenn es etwas zu skandalisieren gibt – ob das Versagen in Krankenhäusern und Pflegeheimen, die vergessenen Verstorbenen zu Hause oder den Sterbehelfer, der auf Verlangen ins Hotel kommt. Aber das tägliche Bemühen um ein Sterben in Würde zu Hause oder in der Einrichtung hat Selbstverständlichkeit gewonnen.

Dritte Unterbrechung: Als vor ca. 15 Jahren, so führt **Winfried Zeller, Pflegedienstleiter u. Diakon im Alten- u. Pflegeheim St. Nikolaus, Düren**, aus, die ersten Hospizhelfer ihr Engagement, ihr neu erworbenes Wissen und Können zur Verfügung stellen wollten, kamen sie zunächst einmal gar nicht an. Es fehlte das Wissen um die hospizlichen Angebote in der Gesellschaft, es gab keine ansteckende Erfahrung und keine Mundpropaganda, und die Begleiter mussten sich das Vertrauen der Ärzte und Pflegenden genau wie der Angehörigen erst erarbeiten. Hospize wurden als Sterbekliniken verunglimpft und ambulante Helfer mit Todesengeln verwechselt. Der Hospizbewegung gelang es in den vergangenen Jahren, das Wissen um die Lage Sterbender – und um ihre Bedürfnisse – und um die Möglichkeiten, für ein gutes Leben im Sterben zu sorgen, mitten in die Gesellschaft zu tragen. In der eigenen stationären Wohn- und Pflegeeinrichtung hat Zeller Schranken abgebaut, indem er Freiwillige und Mitarbeiterinnen gemeinsam qualifizierte und so bei den Hospizhelferinnen Verständnis für die Abläufe wecken und bei den professionellen Pflegenden Misstrauen in die Freiwilligen vermindern konnte.

Des Weiteren wirkte die hospizliche Kompetenz ansteckend: Veranlasst durch das Erleben einer engagierten und kompetenten Sterbebegleitung der haupt- und ehrenamtlichen Pfleger und Begleiter entwickelten auch zunehmend mehr Hausärzte die Bereitschaft, sich auf diese neue Form der „Therapie“, des heilsamen Handelns am Lebensende einzulassen und die notwendigen Qualifikationen zu erwerben.

Fazit: Ende gut – alles gut? Es ist viel erreicht, in der Häuslichkeit der Sterbenden ebenso wie in Institutionen. Angehörige und Pflegenden spüren dennoch weiter die Belastungen, die unzureichende Ausstattungen, menschliche Schwächen, manchmal auch schlicht das hässliche Gesicht des Todes mit sich bringen. Aber sie wissen, wo und wie Entlastungen zu erhalten sind. Ein Phänomen, das man wahrzunehmen bereit ist, über das man spricht, auf das man zugeht, verliert seinen Schrecken und wird der Kommunikation zugänglich. Und das ist mehr als ein Anfang, vielmehr ein Akt der Self-care – für die Sterbenden und ihre Helfer.



Winfried Zeller

## Referent/innen:

- **Ulrich Domdey**  
Dipl.-Theol., Leiter der Diözesanstelle Hospiz und Palliativseelsorge, Diözese Hildesheim
- **Dr. med. Eckhard Eichner**  
Palliativnetz Augsburg, Stv. Vorsitzender des Vorstandes der Deutschen Palliativstiftung, Fulda
- **Prof. Dr. med. Frank Elsner**  
Kommissarischer Direktor der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen
- **Dr. phil., Dipl.-Theol. Alfred Eitheber**  
Theologe und Ethiker beim Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.
- **Rosemarie Fischer**  
Vorsitzende des Vorstandes der LAG Hospiz Niedersachsen e. V., Celle
- **Dr. med. Benjamin Gronwald**  
Ltd. Oberarzt am Zentrum für Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie, Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg/Saar
- **Rudolf Henke MdB**  
1. Vorsitzender des Marburger Bundes – Bundesverband, Berlin
- **Prof. Dr. med. Uwe Janssens**  
Chefarzt der Abteilung für Innere Medizin und Internistische Intensivmedizin, St. Antonius Hospital, Eschweiler
- **Doris Kellermann**  
Hospiz-Verein Bergstraße e. V., Bensheim
- **Dr. med. Udo Kratel**  
Ärztlicher Leiter Ambulantes Palliativzentrum Dormagen
- **Andreas Müller**  
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Leiter Brückenprojekt Dresden

- **Dr. med. Anne Mund-Keller**  
Oberärztin der Klinik für Schmerztherapie, Medizinisches Zentrum StädteRegion Aachen GmbH, Würselen
- **Dr. med. Carl-Heinz Müller**  
Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Berlin
- **Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch**  
Past-Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin
- **Prof. Dr. Ruth Rissing-van Saan**  
Juristin und Vorsitzende Richterin am Bundesgerichtshof a. D., Bochum
- **Prof. Dr. phil. Werner Schneider**  
Professur für Soziologie / Sozialkunde, Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät, Universität Augsburg
- **Prof. Dr. med. Bernd Schönhofer**  
Chefarzt der Klinik für Pneumologie, Internistische Intensiv- und Schlafmedizin, Klinikum Region Hannover GmbH, Hannover
- **Veronika Schönhofer-Nellessen**  
Dipl.-Theologin, Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen, Geschäftsführerin „Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e. V.“
- **Thomas Sitte**  
Vorsitzender der Deutschen Palliativstiftung, Fulda
- **Dr. med. Andreas Theilig**  
Demenznetz Aachen, Chefarzt der Abt. Gerontopsychiatrie, Suchtmedizin und Psychotherapie, Alexianer Krankenhaus Aachen GmbH
- **Dr. med. Birgit Wehrauch**  
Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e. V., Berlin
- **Michael Wirtz**  
Vorsitzender der Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin
- **Prof. Dr. Andreas Wittrahm**  
Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.
- **Winfried Zeller**  
Pflegedienstleiter u. Diakon im Alten- und Pflegeheim St. Nikolaus, Düren

## Moderator/innen:

- **Veronika Schönhofer-Nellessen**, Aachen (Gesamttagung)  
Dipl.-Theologin, Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen, Geschäftsführerin „Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e. V.“
- **Dr. med. Winfried Gahbler**, Aachen (WS 1)  
Facharzt für Anästhesiologie/Spezielle Schmerztherapie, Aachen
- **Beatrix Hillermann**, Aachen (WS 2)  
Hospizleiterin Haus Hörn, Aachen
- **Dr. med. Leonhard Habets**, Aachen (WS 3)  
Niedergelassener Onkologe, Home-Care Aachen
- **Thomas Sitte**, Fulda (WS 4)  
Vorstandsvorsitzender der Deutschen Palliativstiftung, Fulda
- **Prof. Dr. Andreas Wittrahm**, Aachen (WS 5)  
Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.

## Berichterstatter/innen:

- **Eckhard Weimer**, Aachen (WS 1)  
Gerontopsychiatrische Beratungsstelle der Alexianer Krankenhaus Aachen GmbH
- **Jeannette Curth**, Aachen (WS 2)  
Pflegedienstleiterin Haus Hörn, Aachen
- **Martin Brandt**, Aachen (WS 3)  
Stellv. Vorsitzender Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e. V. und Home Care Aachen e. V.
- **Dr. Christa Naber**, Aachen (WS 4)  
Ehrenamtliche Mitarbeiterin der Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen
- **Prof. Dr. Andreas Wittrahm**, Aachen (WS 5)  
Caritasverband für das Bistum Aachen e. V.



## Die Berichtsbände der Aachener Hospizgespräche im Internet:

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

→ Engagement / Gesundheitsmanagement  
oder unter: [www.servicestelle-hospizarbeit.de](http://www.servicestelle-hospizarbeit.de)

### **Vorankündigung 92. Aachener Hospizgespräch**

16./17. November 2012, FR. 17.30-21.00 Uhr, SA. 09.00-17.00 Uhr  
Museum Zinkhütter Hof, Stolberg und Corporate Centre, Grünenthal, Aachen

## Palliative und hospizliche Kultur: „Vorwärts auf dem Weg zurück in die Gesellschaft“

**Referenten:** Schon zugesagt haben u. a.:

**Dr. med. Birgit Weihrauch**

Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e. V.

**Prof. Dr. med. Friedemann Nauck**

Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Kontakt: Grünenthal GmbH, Geschäftsbereich Deutschland · Gesundheitspolitik/-management  
Pascalstraße 6 · 52076 Aachen · Tel.: 0241 569-2136 · Fax: 0241 569-3151

[gesundheitsmanagement@grunenthal.com](mailto:gesundheitsmanagement@grunenthal.com)

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

*Think Innovation. Feel Life.*



