

## ZWISCHEN EHRENAMT UND HIGHTECH – PALLIATIVMEDIZIN IM WANDEL

Berichtsband der  
56. Aachener  
Hospizgespräche

<b>1. Grußworte</b> .....	<b>5</b>
1.1 Michael Wirtz Mitglied im Beirat der Grüenthal GmbH .....	<b>5</b>
1.2 Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt Palliativversorgung in Deutschland .....	<b>7</b>
<b>2. Grundlegende Konzepte</b> .....	<b>9</b>
2.1 Einleitung von Prof. Dr. oec. Volker Eric Amelung Medizinische Hochschule Hannover .....	<b>9</b>
2.2 Im Gespräch: Prof. Dr. Eberhard Klaschik Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin .....	<b>10</b>
2.3 Im Gespräch: Dr. Diethard Sturm Hausärzteverband .....	<b>14</b>
2.4 Im Gespräch: Klaus H. Richter Barmer Ersatzkasse .....	<b>17</b>
2.5 Im Gespräch: Dr. Leonhard Hansen Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein .....	<b>18</b>

<b>3. Regionale Modelle</b> .....	<b>21</b>
3.1 Versorgung in Aachen: Strukturen und Visionen Prof. Dr. med. Lukas Radbruch .....	<b>21</b>
3.2 Im Gespräch: Prof. Dr. med. Lukas Radbruch Universitätsklinikum Aachen .....	<b>23</b>
3.3 Im Gespräch: Prof. Dr. oec. Volker Eric Amelung Medizinische Hochschule Hannover .....	<b>25</b>
3.4 Im Gespräch: Dr. Wolfgang Schwarz Hausarzt, St. Marianus Zentrum für Schwerkranke, Bardoick .....	<b>29</b>
<b>4. Tod im Leben, Tod im Wandel</b> .....	<b>34</b>
4.1 Im Gespräch: Prof. Dr. Matthias Volkenandt Ludwig-Maximilians-Universität München .....	<b>34</b>
4.2 Tod im Wandel der Zeit – Chronologie nach Ausführungen von Wolfgang Schwarz Hausarzt, St. Marianus Zentrum für Schwerkranke, Bardoick .....	<b>36</b>
4.3 Im Gespräch: Boris Bongers Aachener Karnevalsprinz der Saison 2005/2006 .....	<b>42</b>
<b>5. Hospizarbeit in Aachen</b> .....	<b>45</b>
5.1 Im Gespräch: Veronika Schönhofer-Nellessen Servicestelle Hospiz Aachen .....	<b>45</b>
<b>6. Autoren und Gesprächspartner</b> .....	<b>49</b>



### 1.1 MICHAEL WIRTZ

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

#### Wo bleibt der entscheidende „Ruck“ durch Deutschland?

**A**ngesichts der immer älter werdenden Bevölkerung sind Palliativmedizin und Schmerztherapie Themen, die unsere Gesellschaft in wachsendem Maße betreffen.

Fast jeder wird sich irgendwann damit auseinandersetzen müssen. Innerhalb meiner Arbeit im Stiftungsrat der Deutschen Hospiz Stiftung und als Vorsitzender des Vorstandes der Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin stelle ich immer wieder fest, dass trotz kleiner positiver Schritte in die richtige Richtung in den letzten Jahren die Arbeit um das Hospizwesen sowie die Fortschritte in der Palliativmedizin viel zu langsam in das Bewusstsein der Menschen dringen. Wo bleibt der entscheidende „Ruck“ durch Deutschland?

Dazu gehört auch das Thema aktive Sterbehilfe. Quälende Schmerzen und seelische Nöte gehören zu den häufigsten Ursachen für Selbsttötungsabsichten. Pflegebedürftige alte Menschen sind finanziell und häufig auch personell benachteiligt, wenn es um die Pflege und Betreuung in der letzten Lebensphase geht. Die Deutsche Gesellschaft für humanes Sterben berichtet sogar über Umfragen, die eine hohe Zustimmung zur Möglichkeit der aktiven Sterbehilfe in der bundesdeutschen Bevölkerung belegen.

Doch aktive Sterbehilfe darf es in Deutschland nicht geben. Die Tötung von Menschen verstößt gegen das christliche Menschenbild und die Menschenwürde. Diese ist auch in der letzten Phase des Lebens zu schützen. Die Rechtslage und Praxis der Niederlande und Belgiens dürfen für uns kein Vorbild sein! Es hat sich gezeigt, dass die aktive Sterbehilfe ein Türöffner für die Tötung von nicht als lebenswert empfundenem Leben auch ohne ausdrückliches Verlangen ist. Denn in den Niederlanden werden jährlich etwa tausend Patienten ohne explizites Ersuchen getötet.

Eine Legalisierung wäre zudem mit erheblichen Gefahren verbunden: es wäre zu erwarten, dass auf alte und kranke Menschen erheblicher sozialer Druck ausgeübt wird. Sie wären in ihrer Entscheidung nicht mehr frei, weil sie Angst haben könnten, zur Last zu fallen und ungeliebt zu sein.

Deshalb müssen wir uns gegen jegliche Versuche stellen, die Tötung oder den assistierten Suizid als möglichen Ausweg aus menschlichem



*Michael Wirtz*

Leid etablieren zu wollen. Uns ist vielmehr aufgegeben, endlich für die notwendige Unterstützung und Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen zu sorgen und palliativmedizinische Versorgung und Hospizdienste entsprechend auszubauen.

Der alternde Mensch braucht dabei allerdings auch ein Gesundheitswesen, das den grundlegenden Gedanken vertritt, der vor allem im Hospizwesen, in Palliativmedizin und „Palliative Care“ zu finden ist: Integration von Körper, Seele, Psyche und sozialen Beziehungen unter den Aspekten der Pflege, Fürsorge und medizinischen Betreuung. Hier sind wir tatsächlich einen Schritt weiter: zu den Eckpunkten der Gesundheitsreform gehört unter anderem, dass der Leistungsanspruch sowie die Vergütung von Palliativmedizin definiert und verbessert werden soll. Insbesondere sollen konkrete und unbürokratische Abrechnungsmodalitäten geschaffen werden, die Schnittstellen zum stationären wie ambulanten Bereich sowie zu anderen Kostenträgern berücksichtigen.

Auch andere aktuelle Veröffentlichungen lassen aufhorchen:

1. Die Bischöfe von Basel, Freiburg und Straßburg wenden sich gemeinsam und überzeugend gegen die aktive Sterbehilfe unter dem Leitwort ihres Hirtenbriefes „Plädoyer für das Leben“.
2. Der neu von der Bundesregierung etablierte Deutsche Ethikrat veröffentlichte eine viel beachtete Stellungnahme unter dem Titel „Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende“.

Aus den Empfehlungen und dem ergänzenden Votum darf ich folgende Passagen zitieren:

„Die Achtung vor der Selbstbestimmung Schwerkranker und Sterbender ist ohne Zweifel ein Grundgebot des ärztlichen Ethos. Doch fordert die Achtung vor der Würde des schwer kranken und sterbenden Menschen mehr als bloßen Respekt vor einer angeblich unbeeinflussten Selbstbestimmung. Um die letzte Wegstrecke ihres Lebens bestehen zu können, sind Schwerkranke und Sterbende auf Fürsorge und Unterstützung, auf ausreichende medizinische Versorgung und pflegerische Betreuung, auf mitmenschliche Nähe und Zuwendung angewiesen. Die Achtung vor der Person des Schwerkranken und Sterbenden erfordert daher die Bereitschaft, ihm in der letzten Phase seines Lebens verlässlich beizustehen; dazu gehört auch das gemeinsame Warten auf den Tod und das Dabeibleiben, das den Sterbenden nicht seiner Einsamkeit und Not überlässt.

Der Arzt ist aufgerufen, schwere körperliche und psychische Leidenszustände mit den Mitteln zu bekämpfen, die ihm sein ärztliches Ethos erlaubt; dazu hat er alle Möglichkeiten einer wirksamen Leidlinderung durch palliativmedizinische Maßnahmen auszuschöpfen“.

Diesen berechtigten Forderungen habe ich nichts hinzuzufügen.

Wir stehen also vor großen Herausforderungen: „Es gibt nichts Gutes, außer, man tut es!“ hat Erich Kästner geschrieben. Diesem Motto getreu daran zu arbeiten, darauf freue ich mich.



### 1.2 BUNDESGESUNDHEITSMINISTERIN ULLA SCHMIDT

#### **Anspruch auf Palliativversorgung verbreitern**

In den nächsten Jahren stehen wir vor tief greifenden Veränderungen in unserer Gesellschaft. Dank des medizinischen Fortschritts werden wir immer älter. Das freut uns alle. Auf der anderen Seite ergibt sich aber daraus die Frage: Wie gehen wir zukünftig mit Schwerst- und Sterbenskranken um? Wie begleiten wir diese Menschen in einen würdevollen Tod? Wenn immer möglich, sollten sie eine optimale palliativmedizinische Versorgung in ihrer häuslichen Umgebung bekommen. Da dies nicht bei allen umsetzbar ist, begrüße ich es, dass der Hospizgedanke in Deutschland weiter an Verbreitung und Einfluss gewinnt. Dennoch halte ich es für sinnvoll, die Hospizbewegung nicht voll zu finanzieren. Wenn alles durch die Kassen geregelt und bezahlt wird, entwerten wir, was in unserer Gesellschaft immer wichtiger wird: das bürgerschaftliche Engagement. Denn das Thema Sterben muss in unserer Gesellschaft bleiben oder wieder stärker in sie zurückkehren. Wir werden den Leistungsanspruch auf Palliativversorgung verbreitern und die Vergütung verbessern mit dem Ziel, einen flächendeckenden und uneingeschränkten



*Ulla Schmidt*

## 1. GRUSSWORTE

Zugang zur palliativmedizinischen Versorgung zu gewährleisten. So sollen Schwerst- und Sterbenskranke einen eigenständigen Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung erhalten. Dafür halte ich die Einführung von so genannten „Palliative Care Teams“ aus spezialisierten Ärzten und Pflegekräften für sinnvoll.

Nicht genutzte Medikamente in Gemeinschaftseinrichtungen wie Hospizen und Pflegeheimen können zukünftig weitergegeben werden. Um unabhängig von diesen Maßnahmen den Sterbenden eine würdevolle und optimale Betreuung in ihrer letzten Lebensphase zu garantieren, unterstütze und begrüße ich solche Initiativen wie hier in Aachen. Denn durch Ihr Engagement werden Sterben, Tod und Trauer wieder als Bestandteil des Lebens begriffen.

*V.l.n.r. Veronika Schönhofer-Nellessen, Ulla Schmidt, Michael und Michaela Wirtz.*





### 2.1 EINLEITUNG VON PROF. DR. OEC. VOLKER AMELUNG

Medizinische Hochschule Hannover

#### Lebensqualität im Alter und ein Sterben in Würde

Im Falle einer unheilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung mit sehr begrenzter Lebenserwartung ist der Wunsch nach einer bestmöglichen individuellen Lebensqualität und ein Sterben in Würde ein elementares Anliegen der Betroffenen. Dabei ist es von großer Bedeutung, dass auch die Bedürfnisse ihres sozialen Umfeldes angemessen berücksichtigt werden. Diese Ziele verfolgt die Palliativversorgung. Trotz des insgesamt hohen Versorgungsstandards des deutschen Gesundheitswesens wird sie aber vielfach vernachlässigt. Dies liegt insbesondere daran, dass vorrangig kurative Ansätze verfolgt werden. Gleichzeitig steigt in der öffentlichen Diskussion das Interesse an Palliativversorgung.

Die Thematik weist eine höhere Komplexität auf als andere Fragestellungen im Gesundheitswesen. Unterschiedliche Gründe sind dafür verantwortlich: Erstens handelt es sich um eine hoch komplexe Materie. Medizinische, pflegerische, psychosoziale, spirituelle, ethische und juristische Aspekte gilt es gleichermaßen zu berücksichtigen. Dazu darf und soll nicht negiert werden, dass hinsichtlich der Unumkehrbarkeit des Krankheitsprozesses andere Maßstäbe zur Beurteilung der Versorgungsqualität als in vielen anderen Versorgungsbereichen angelegt werden müssen. Zweitens handelt es sich um einen Versorgungsbereich, der auch Teile beinhaltet, die nicht zum klassischen Gesundheitswesen gehören: Einerseits wegen der vorrangigen Ausrichtung des Gesundheitswesens auf kurative Versorgung und andererseits durch die Bedeutung privater Initiativen und die Finanzierung über Selbstbeteiligung und Spenden. Hieraus resultieren erhebliche Schnittstellenprobleme. Drittens sind sowohl die rechtlichen Rahmenbedingungen als auch die Finanzflüsse vielschichtig. So spielen nicht nur unterschiedlichste Bücher des Sozialgesetzbuches eine Rolle, sondern auch die Finanzierung erfolgt aus verschiedenen Quellen. Vor diesem Hintergrund müssen neue Versorgungsformen etabliert werden, die der Logik der Integrierten Versorgung folgen.



*Prof. Dr. Volker Amelung*

## 2. GRUNDLEGENDE KONZEPTE



Dr. Albrecht Kloepfer

### 2.2 IM GESPRÄCH: PROF. DR. EBERHARD KLASCHIK

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

#### Mit unterschiedlichen Modellen zu einem integrierten System

*Kloepfer:* Herr Professor Klaschik, wie schätzen Sie die Situation im Hospizbereich im Moment ein?

*Klaschik:* Wir hatten sicherlich im gesamten Bereich der Hospizbewegung – also Hospize, Palliativstationen, ambulante und stationäre Palliativmedizin – in den letzten sechs Jahren eine sehr dynamische Entwicklung. So wurde in Teilbereichen bei den Hospizen in Nordrhein-Westfalen sogar schon eine gewisse Flächendeckung erreicht. Allerdings haben wir beim Aufbau von Palliativstationen einen dringenden Nachholbedarf in allen Bundesländern, speziell auch in Nordrhein-Westfalen. Auch im ambulanten Bereich findet sich eine erst anfänglich entwickelte Struktur: Mit den gerade vorgenommenen Veränderungen im Reformgesetz gibt es die Chance, dass wir durch spezialisierte Palliative Care Teams einen Quantensprung in der ambulanten Palliativversorgung erreichen können. Wir haben in Nordrhein-Westfalen durch ein Rahmenprogramm des Landes NRW eine etwas andere zukünftige Struktur der ambulanten Versorgung, die auch die Palliativversorgung im Lande deutlich stärken soll. Man wird sehen, wie diese beiden Ansätze – einerseits die Palliative Care Teams, wie sie die Bundesregierung vorsieht, andererseits das Rahmenprogramm der Landesregierung NRW – miteinander konkurrieren oder ineinander integriert werden können. Es wäre sehr zu wünschen, dass sich die beiden unterschiedlichen Ansatzpunkte sinnvoll ergänzen, sodass nicht nur eines der beiden Systeme zum Tragen kommt, sondern möglichst beide. Es könnte dann durch Versorgungsforschung ermittelt werden, durch welche der beiden Strukturen sich die langfristig besseren Versorgungsergebnisse erzielen lassen.

*Kloepfer:* Sodass man also zu einer Art Best-Practice-Vergleich kommt?

*Klaschik:* Ich würde mir jedenfalls sehr wünschen, dass der eine Ansatz den anderen nicht ausschließt. So könnte man beispielsweise ein Modell in Köln – wo ja die Strukturen nach den NRW-Rahmenprogramm bereits aufgesetzt sind – umsetzen und in Düsseldorf eher Pläne, die sich am Bundesministerium orientieren. Eine frühzeitig ansetzende Versorgungsforschung könnte dann – auch mit Blick auf die Wirtschaftlichkeit – die Outcomes vergleichen.



Prof. Dr. Eberhard Klaschik

## 2. GRUNDLEGENDE KONZEPTE

*Kloepfer:* Wie sehen Sie in diesem Zusammenhang die Rolle der Hausärzte und der fachärztlichen Versorgung?

*Klaschik:* Es gibt wohl ein grundsätzliches Missverständnis in der Umsetzung der Palliativmedizin. Ich selbst – und da bin ich einig mit dem gesamten Vorstand der Gesellschaft für Palliativmedizin – sehe die Palliativversorgung auf drei Säulen: Zum einen die hausarzt-basierte Versorgung mit möglichst den meisten Patienten mit eher geringen Problemen, die gut zu Hause versorgt werden können. Daneben den zusätzlich weitergebildeten Arzt, der für die problematischen Fälle der Patientenversorgung eingebunden werden sollte. Das wäre der qualifizierte Palliativarzt, der den Hausarzt bei der Versorgung seiner Patienten berät, so wie es auch im Rahmenprogramm des Landes NRW vorgesehen ist. Zusätzlich benötigen wir aber auch dringend eine Verstärkung und den Ausbau der hochqualifizierten stationären Angebote mit Spezialisten für Palliativmedizin für die Versorgung der besonders problematischen Fälle. An diesen Zentren – wie beispielsweise hier in Aachen – können dann auch Lehre und Forschung weiter vorangetrieben werden, denn wir benötigen diese Spezialeinrichtungen auch, um weiterhin qualifizierte Ärzte heranzubilden. Ohne solche Kristallisationspunkte erreichen wir letztlich keinen vernünftigen Standard in den hausärztlichen Bereichen oder in der mittleren Ebene der qualifizierten Fachärzte. Wir brauchen eine Palliativversorgung von der Basis bis in die hoch spezialisierte Qualifizierung, wobei die Basis naturgemäß breit aufgestellt sein muss und die Spitze in den Universitäts- und anderen Großstädten vertreten sein sollte.

*Kloepfer:* Wie vermeiden wir dabei Schnittstellenprobleme und wie lässt es sich verhindern, dass es zu Begehrlichkeiten der einen Ebene auf die andere kommt?

*Klaschik:* Ich nehme einmal das von mir nicht sehr geliebte Modewort der „vernetzten Struktur“. Wir brauchen in der Tat eine solche Netzstruktur, in der – wie beispielsweise hier in Aachen – unterschiedliche Module in engem Dialog miteinander stehen und in integrierten Ansätzen miteinander arbeiten. Ich glaube, wenn man frühzeitig mit den einzelnen, bereits umgesetzten Modulen der Hospiz- und Palliativversorgung spricht und jedem den Rahmen zu Verwirklichung seiner eigenen Vorstellungen gibt oder belässt, aber diese unterschiedlichen Modelle dann in ein im besten Sinne integriertes Versorgungssystem zusammenführt, dann werden konkurrierende Befindlichkeiten abgebaut. Ich kann aus

## 2. GRUNDLEGENDE KONZEPTE

meiner Erfahrung in Bonn sagen, dass anfangs die Hausärzte unserem Versorgungsauftrag gegenüber sehr skeptisch eingestellt waren. Inzwischen, nach etwa 18-jähriger Tätigkeit in diesem Bereich, haben wir die Vorbehalte weitgehend abgebaut und eine erstklassige Kooperation von der Basis der Hausärzte bis hin zur Versorgungsebene am Lehrstuhl für Palliativmedizin in Bonn und des Zentrums für Palliativmedizin erreichen können. Eine solche Struktur wird immer dann gelingen, wenn man dem Hausarzt klar aufzeigt: „Ich helfe dir bei der Versorgung deiner Patienten und bin bereit, dir diese Patienten nach dieser Hilfestellung wieder in deine Versorgung zurückzugeben.“ Damit vermittelt man dem Hausarzt nicht das Gefühl, es würde ihm ein Patient weggenommen. Er erhält die erforderliche Hilfestellung für sich und seinen Patienten und kann seinen Patienten dann später auch weiter versorgen. Wir erleben, dass sich die Hausärzte bei erneut auftretenden Problemen dann immer wieder gerne an uns wenden.

*Kloepfer:* Geht das nur innerhalb der Integrierten Versorgung oder ist das in der Regelversorgung auch denkbar?

*Klaschik:* Ich persönlich glaube, dass das auch in der Regelversorgung möglich ist. Allerdings hängt dies auch von der jeweiligen Tradition des Umgangs miteinander in gewissen Regionen ab. In Köln beispielsweise begann die Palliativmedizin 1983, also vor fast 25 Jahren. Dort also, wo wir eine gewachsene Struktur und Kultur des Miteinanders haben, läuft die Zusammenarbeit reibungslos, ohne dass ein Integrationsvertrag im eigentlichen Sinne abgeschlossen werden müsste. Ich persönlich glaube auch, dass die Integrierte Versorgung als Denkmodell ihre Berechtigung hat. Allerdings ist zu kritisieren, dass derzeit der Versorgungsanbieter mit mehreren Kassen Einzelverhandlungen führen muss, sodass dann dieses Modell erstmal nur für eine Kasse angeboten werden kann. Das kann auch nicht im Sinne des Bürokratieabbaus sein.

*Kloepfer:* Kommen wir dann nicht wieder in die Gefahr des „Einheitlich und gemeinsam“?

*Klaschik:* Es ist davor zu warnen, Palliativmedizin als Wettbewerbsinstrument zu missbrauchen. Wir sind nicht Garanten für zehn Jahre Hüftersatz, sondern Garanten dafür, Patienten mit limitierenden Erkrankungen und begrenzter Lebenszeit in diesem verbleibenden Zeitraum die bestmögliche Versorgung zu gewährleisten. Hier hat der Wettbewerb der Krankenkassen nichts zu suchen, sondern es muss der

## 2. GRUNDLEGENDE KONZEPTE

Wettbewerb von uns Ärzten sein, uns so zu qualifizieren, dass wir unabhängig von den Kostenträgern jeden Patienten nach den gleichen medizinisch-ethischen Maßstäben versorgen können.

*Kloepfer:* Können Sie vor diesem Hintergrund die Aufgabenfelder der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin skizzieren?

*Klaschik:* Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin ist einerseits eine wissenschaftliche Gesellschaft für Palliativmedizin. Wir haben aber in der Zwischenzeit auch Aufgaben im Sinne der Berufspolitik übernommen, da wir bisher keine Versorgungsauftrags-Struktur haben. Inzwischen sind wir sowohl für die Kostenträger als auch für die Bundesregierung ein regelhaft angefragter Gesprächspartner geworden. Insofern bringen wir uns auch in die entwicklungspolitische Situation der Palliativmedizin ein. Und in diesem Sinne unterstützen wir auch die Forderungen der Enquete-Kommission nach Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung und der Ächtung jeder Form aktiver Sterbehilfe und des medizinisch assistierten Suizids.

*Kloepfer:* Einerseits hört man immer, jeder Schmerz sei behandelbar. Andererseits scheint eine wirkungsvolle Schmerztherapie noch immer eines der größten Probleme in der Palliativmedizin zu sein. In wieweit kämpfen wir in diesem Bereich mit alten Vorurteilen, beispielsweise bei der Verordnung von Opiaten?

*Klaschik:* Auch die Schmerztherapie hat in den letzten Jahren in Deutschland große Fortschritte gemacht. Es besteht aber meines Erachtens noch immer eine enorme Diskrepanz zwischen hoch spezialisierten Experten, die über einen internationalen Standard verfügen, und einer leider lückenhaften Versorgung auf breiter Ebene. Hier gibt es sowohl Wissens- als auch Problemlösungsdefizite, die jedoch in letzter Zeit ebenfalls deutlich geringer geworden sind. In dieser Hinsicht bin ich jedoch eher der Optimist unter den Kollegen: Das Glas ist aus meiner Sicht eher halb voll als halb leer. Wir sind auch hier in einer deutlich positiven Entwicklung, die sich an der Zahl der Verordnungen von Opioiden klar ablesen lässt. Die Verschreibungshäufigkeit der Ärzte hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen. Also auch hier: Die Situation wird besser!

## 2. GRUNDLEGENDE KONZEPTE



Dr. Diethard Sturm

### 2.3 IM GESPRÄCH: DR. DIETHARD STURM

Hausärzteverband

#### Ziele mit höchster Effektivität umsetzen

*Kloepfer:* Herr Sturm, welche Rolle kann der Hausarzt in der Palliativ- und Hospizarbeit einnehmen?

*Sturm:* Ich möchte die Frage ein wenig erweitern und von der medizinischen Begleitung des Menschen in seinem ganzen Leben sprechen, denn es handelt sich hier ja um einen einheitlichen Prozess. Wir Hausärzte haben im Grunde die Aufgabe, den Menschen in seinen unterschiedlichen Entwicklungsphasen entsprechend zu betreuen. Zunächst also als Kinder und Jugendliche, im Anschluss in der Phase des Lebensalters insbesondere im Sinne einer Risikominimierung. Beim älteren Menschen stehen eher die Lebensqualität im Zentrum und schließlich die Begleitung zum Lebensende, damit auch diese Phase mit einer möglichst hohen Lebenszufriedenheit erlebt werden kann. Da wir den Patienten meistens über viele Jahre begleiten, ist uns dies auch relativ gut möglich, denn wir kennen die sozialen Umstände und können vielleicht am besten darauf eingehen. Natürlich muss zu diesem Wissen um den Patienten auch das Fachwissen über die Methoden kommen. Das müssen wir zukünftig in der Fortbildung besonders fördern.

*Kloepfer:* Wie sieht das in der Praxis aus: Wo könnte die Funktion des Hausarztes liegen, und gibt es irgendwann einen Punkt, an dem die Überforderung beginnt und der Hausarzt für die Versorgung nicht mehr der Richtige ist?

*Sturm:* Die Aufgabe des Hausarztes ist zunächst einmal die Betreuung – und hierzu zählt auch die Betreuung der Angehörigen, die ja die Hauptlast zu tragen haben. Der Patient muss aber in schwierigen Situationen zunächst spezialisiert beraten werden. Nur in den wenigsten Fällen sollte es erforderlich sein, dass der Patient selbst in eine andere Betreuungsumgebung verlegt werden muss. Es wäre meine Ambition, dass die Hausärzte in ihrer geschilderten Funktion durch eine Beratung vor Ort konkret zu diesem Patienten unterstützt werden. Dies ist auch für die Palliativbetreuung das Effektivste, weil dann die gesamten Daten zum Leben des Patienten nicht neu gesammelt werden müssen, sondern alle Versorgungsfragen gemeinsam mit dem Hausarzt am Krankenbett besprochen werden können.

## 2. GRUNDLEGENDE KONZEPTE

*Kloepfer:* Der Hausarzt also im engen Dialog mit Fachmedizinerinnen oder auch mit Palliativstationen im Krankenhaus – wie könnte man sich das abrechnungstechnisch vorstellen, denn man muss ja auch an die Finanzierung denken?

*Sturm:* Das muss im Rahmen der Integrierten Versorgung geleistet werden. Dort gibt es ja Möglichkeiten, Leistungen zu finanzieren, die sonst im Leistungskatalog nicht vorgesehen sind. Ich möchte dieses Versorgungspaket auch nicht auf die ärztliche Linie begrenzen: Wir brauchen dieselbe Struktur auch in der pflegerischen Linie. Auch dort muss zwischen den spezialisierten Pflegekräften und dem ambulanten Pflegedienst vor Ort eine enge Dialogebene eingezogen werden. Hier könnte auch die Anleitung der Angehörigen erfolgen, denn wir dürfen ja nicht vergessen, dass in der Regel die Angehörigen die meiste Zeit mit den Patienten verbringen.

*Kloepfer:* Ist das Idealbild der Palliativmedizin und der Sterbebegleitung in dem System, wie wir es bis jetzt haben, bereits realisierbar, oder fordern Sie hier an bestimmten Punkten noch Verbesserungen?

*Sturm:* Von den Grundlagen ist unsere Idealvorstellung in der Tat bereits jetzt realisierbar. Es gibt allerdings noch keine umfassende Umsetzung. Man sieht ja auch an solchen Tagungen, wie den Hospizgesprächen, dass noch viel gearbeitet werden muss, um diese Versorgungsmöglichkeiten für jeden Patienten zugänglich zu machen. Hier gibt es in allen Stufen noch Reserven: sowohl beim Hausarzt und bei den Angehörigen, aber auch beim Patienten selbst. Und natürlich auch bei den spezialisierten Kräften. Dort fehlt häufig noch das Vertrauen in die häusliche Umgebung und deren Kompetenz. Es muss also von beiden Seiten mehr aufeinander zugegangen werden – hier liegen noch große Reserven. Wir müssen uns auch Gedanken machen, wie wir unsere Ressourcen am günstigsten einsetzen. Ich glaube nicht, dass Palliativdienste in der Fläche die gesamte Betreuung übernehmen können. Weder steht mehr Geld zur Verfügung, noch steigt die Zahl der Ärzte und der Pflegekräfte. Wir müssen sehen, dass wir die Ziele, die wir haben, mit der höchsten Effektivität umsetzen.

*Kloepfer:* Man hat manchmal das Gefühl, dass in der ärztlichen Ausbildung eher eine „Lebenserhaltungsfixierung“ stattfindet. Wie schwer ist es für den Arzt, der ja im Kern in der Tat dem Leben dienen soll, in Fall der Palliativmedizin zu sagen: „Ich bereite auf den Tod vor, ich helfe

## 2. GRUNDLEGENDE KONZEPTE

den Patienten, über diese Schwelle zu gehen?“ Ist das eine Umkehrung der eigentlichen ärztlichen Aufgabe?

*Sturm:* Das ist auch eine Frage der persönlichen Einstellung und der persönlichen Reife. Ich kann es nur aus meiner eigenen Entwicklung sagen: Auch ich habe das Arbeiten im Pflegeheim zunächst für etwas Undankbares gehalten, dann aber bei den ersten Einsätzen gemerkt, wie dankbar die Patienten sind. Natürlich gibt es hier eine andere Zielstellung: Die Patienten wissen um ihren Zustand und fordern in der Regel vom Arzt keine Heilung. Der Patient will aber möglichst wenig Beschwerden haben und vielleicht auch noch Lebensziele verwirklicht sehen. Für den Arzt gelten entsprechend ähnliche Vorgaben. Natürlich ist das Paradigma der Lebenserhaltung und der Lebensrettung viel zu einseitig und zu platt. Wir müssen uns mehr darum kümmern, Leben lebenswert zu machen. Schon bei chronisch Kranken – gerade bei den Multimorbiden – müssen wir uns das Ziel setzen, die Lebensqualität in den Vordergrund zu stellen. Diese Zielstellung setzt sich in der Palliativbetreuung kontinuierlich fort, wobei dann eben nicht mehr in der Jahresperspektive gedacht und gehandelt werden kann, sondern in Wochen oder Tagen. Hier geht es darum, bei den Patienten und den Angehörigen eine neue Einstellung und Atmosphäre zu schaffen und dieses neue Bewusstsein anschließend mit Fachkenntnissen zu unterstützen.

*Kloepfer:* Das würde für den Arzt zwar keinen Paradigmenwechsel aber eine Paradigmenerweiterung bedeuten, bei der ihm fast auch seelsorgerische Aufgaben zufallen?

*Sturm:* Der Hausarzt hat sich in seinem Berufsbild immer auch als Seelsorger verstanden, und wir wissen, dass wir hier auch Aufgaben zu übernehmen haben – insbesondere wenn kein religiöser Hintergrund gegeben ist. Diese Einheit der biologischen, sozialen und psychischen Dimensionen ist in gewissem Sinne auch unser „Markenzeichen“. Ich sehe hier also keinen Schnitt. Es wird aber immer eine persönliche Entwicklung jedes einzelnen Arztes dafür notwendig sein. Deswegen brauchen wir nicht so sehr Qualifizierungsmaßnahmen mit vielen „Schulstunden“, vielmehr müssen wir die Thematik in den hausärztlichen Qualitätszirkeln ansprechen. Und dort sollten wir dann anhand konkreter Beispiele die gegenseitige Entwicklung fördern. Das tatsächliche Umdenken wird daher also außerhalb der strukturierten Qualifizierungsveranstaltungen erfolgen.



### 2.4 IM GESPRÄCH: KLAUS H. RICHTER

Barmer Ersatzkasse

#### **Palliativversorgung ist kein Sparmodell**

*Kloepfer:* Herr Richter, was interessiert Sie an der Thematik und was hat die Barmer Ersatzkasse mit dem Thema Hospiz und Palliativmedizin zu tun?

*Richter:* Zunächst einmal müssen wir feststellen, dass Palliativmedizin nicht nur durch den Einsatz der Bundesgesundheitsministerin für die Palliativmedizin stark in der Diskussion ist. Wir beobachten, dass bundesweit überall Anstrengungen unternommen werden, um Palliativmedizin zu regeln. Wir halten dies in der Tat auch für ein wichtiges Regelungsfeld. Wenn Sie mich konkret nach meiner Position fragen: Ich denke über eine Lösung nach, die mit dem Hausarzt- und Hausapothekenvertrag der Barmer kompatibel ist. Es ist die Frage, wie wir Mindestanforderungen für eine Palliativversorgung bundesweit regeln, um dann unseren Hausärztervertrag mit regionalen Konzepten verbinden und an solche Konzepte andocken zu können. Hier bin ich auf der Suche nach Lösungen, denn wir sind hier mitten in der ersten Diskussion. Ich weiß, dass die Kassenärztliche Bundesvereinigung auch ein Modell erarbeitet, aber wir werden nicht anstehen, um mit dem Hausärzterverband ebenfalls ein derartiges Konzept zu entwickeln. Der Aufbau sollte daher sein, bundesweit geltende Grundsätze und Rahmenbedingungen zu erwirken und dann eine regionale Ausgestaltung nach dem individuellen Bedarf und den individuellen Potentialen der Region zu initiieren.

*Kloepfer:* Gibt es für eine Kasse auch Probleme an der Schnittstelle zwischen Pflege- und Krankenversicherung im Bereich Palliativmedizin?

*Richter:* Sie wissen vielleicht, dass ich auch Vorsitzender des Kuratoriums der „Stiftung Pflege“ bin. Es war mir immer ein Anliegen einen Brückenschlag zwischen dem SGB V und dem SGB XI zu schaffen. Eine solche Verbindung haben wir bisher nicht. Wenn Sie sich heute die Eckpunkte der Bundesregierung ansehen, dann ist als Regelungsinstrumentarium vorgesehen, zwischen diesen beiden Sozialversicherungsfeldern eine Verbindungslinie zu ziehen. Ich bin ausgesprochen froh darüber, dass das möglich werden soll. Das wird sicherlich auch den Bereich der Palliativmedizin erleichtern.

## 2. GRUNDLEGENDE KONZEPTE

*Kloepfer:* Palliativmediziner argumentieren, dass eine vernünftige ambulante Palliativmedizin und Hospizarbeit vor allem teure, mit intensivmedizinischen Behandlungen verbundene Krankenhauseinweisungen verhindern könnte. Ist das nicht für eine Krankenkasse ebenfalls ein Anreiz, um sich stärker in dieser Thematik einzubringen – gewissermaßen nicht nur um der Patienten, sondern auch um der Kosten willen?

*Richter:* Sicherlich hat die Thematik zwei Aspekte. Zum einen geht es um den eindeutig im Ethischen angesiedelten Aspekt. Doch wir müssen bei vertraglichen Regelungen gerade in finanziell enger werdenden Zeiten mit berücksichtigen, wie wir solche Angebote finanzierbar halten. Aus einer vernünftigen Palliativversorgung kann kein Sparmodell werden, aber es wird sicherlich möglich sein, über solche Angebote auch Krankenhausfälle zu vermeiden. Die Verkürzung des Aufenthaltes bringt uns ja im derzeitigen Fallpauschalensystem wenig oder gar nichts. Mit einer vernünftigen palliativmedizinischen Versorgung wird es jedoch vielleicht möglich sein, den Kranken länger in seinem häuslichen Umfeld zu halten, oder ihn wieder in sein häusliches Umfeld zurückzuführen, und so dann auch die teurere Krankenhauspflege zu vermeiden.



Dr. Leonhard Hansen

### 2.5 IM GESPRÄCH: DR. LEONHARD HANSEN

Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein

#### **Bottom-up-Konzepte als einzig sinnvoller Ansatz**

*Kloepfer:* Herr Dr. Hansen, was halten Sie von dem Lösungsansatz der Palliative Care Teams, wie ihn die Ministerin verfolgt und wie kann man allgemein die Situation verbessern? Ist dieser Ansatz der richtige Weg?

*Hansen:* Wir haben uns ja mit der alten rot-grünen Landesregierung um eine Rahmenvereinbarung bemüht, die eine flächendeckende und ortsnahe palliativmedizinische Versorgung sicherstellen sollte. Das Grundprinzip war hier die Hausarzt-basierte Versorgung, auf der dann der palliativmedizinisch qualifizierte Arzt als Konsiliararzt aufgesetzt war. Dies ist der erste Sektor-übergreifende Ansatz. Denn dieser Konsiliararzt kann zum einen aus dem stationären Bereich, beispielsweise aus entsprechenden Spezialabteilungen der Palliativstationen kommen. Andererseits lässt er sich aber auch aus entsprechenden Spezialabteilungen rekrutieren, oder aus dem niedergelassen Bereich, wie beispielsweise einer hämato-onkologischen Praxis oder einer speziell schmerztherapeutisch orientierten Praxis. Dieses Modell beinhaltet die

## 2. GRUNDLEGENDE KONZEPTE

Möglichkeit, zu einem flächendeckenden, wohnortnahen Versorgungsansatz zu kommen.

*Kloepfer:* Wird also jetzt vom Ministerium das Rad neu erfunden?

*Hansen:* Die Idee des Ministeriums – mit der ich zu Beginn auch konfrontiert worden bin – leitet sich ursprünglich vom Ansatz der diabetologischen Schwerpunktpraxis ab. Hier tauchte die Frage auf, ob Ähnliches auch in der Palliativversorgung etabliert werden könnte. Das ist von mir verworfen worden, weil Sie mit diesem Modell nicht ortsnah agieren können. Die palliativmedizinischen Schwerpunkte werden jeweils Aktionsradien und Einzugsgebiete von solchen Dimensionen bekommen, dass sie flächendeckend keine lückenlose Versorgung vor Ort sicherstellen können. Dies wird dazu führen, dass dem Ansinnen der meisten Patienten, nämlich zu Hause sterben zu wollen, nicht entsprochen werden kann. Unser Ansatz dagegen, den wir jetzt auch in einem ersten Pilotprojekt in Köln zur Umsetzung gebracht haben, wird 70 Prozent der Betroffenen ein Sterben im eigenen Lebensumfeld ermöglichen. Ich befürchte sehr, dass dieser Anspruch mit der vom Ministerium bevorzugten Variante nie und nimmer darstellbar wird.

*Kloepfer:* Werden hier also Geld- und Planungskapazitäten verbrannt?

*Hansen:* Wenn es jetzt wieder so läuft, dass man im Gießkannenprinzip solche Strukturen zu etablieren versucht, befürchte ich sehr, dass das der Fall ist. Um aber nicht missverstanden zu werden: Natürlich soll die Versorgung für die Betroffenen verbessert werden. Dies ist hier in Nordrhein-Westfalen einerseits allein schon der Grenznähe zu den Niederlanden und Belgien geschuldet, andererseits müssen wir auch der sonst nicht endenden Diskussion um aktive Sterbehilfe ein für alle Mal den Boden entziehen.

*Kloepfer:* Nun ist doch Ulla Schmidt eigentlich eine Freundin der Hausärzte. Haben Sie den Eindruck, die Ministerin traut den Hausärzten diese Versorgungsaufgabe nicht zu?

*Hansen:* Ich könnte mir denken, dass Ulla Schmidt bei ihrem Ansatz ihre eigene Wohnortnähe in Aachen mit dem hiesigen Lehrstuhl verbindet. Von hier stammt schließlich auch die jetzt vom Ministerium propagierte Idee. Es ist kein Zufall, dass gerade hier in Aachen die Kommunikation und die Kooperation mit den niedergelassenen Hausärzten sehr stark

## 2. GRUNDLEGENDE KONZEPTE

belastet ist, denn dieser Ansatz ist nun mal ein Top-down- und eben kein Bottom-up-Konzept. Aus der Perspektive der Patienten – und die versuche ich immer einzunehmen – gibt es aber keinen anderen sinnvollen Ansatz als Bottom-up. Ich bin aber überzeugt, dass das Konzept des Ministeriums auch in einer Weise ausbaubar ist, dass es sich mit unseren Vorstellungen verbinden lässt. Man sollte hier also keine künstlichen Gegensätze konstruieren.

### 3.1 PROF. DR. MED. LUKAS RADBRUCH

Universitätsklinikum Aachen

#### Versorgung in Aachen: Strukturen und Visionen

Die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Patienten, lange Zeit vernachlässigt und verdrängt, ist in den letzten Jahren in Deutschland zunehmend verbessert worden durch die Entwicklung neuer Einrichtungen und Dienste und die Etablierung von Palliativmedizin und Hospizarbeit in der Öffentlichkeit und in der medizinischen Versorgung.

Als Übersicht über die vorhandenen Behandlungsangebote für Palliativpatienten in der Region Aachen wurde von der Klinik für Palliativmedizin das PIA-Inventar (Palliativ-Informationen Aachen) durchgeführt. In mehreren Befragungen wurden Informationen zum Stand der Versorgung von allen Einrichtungen und Diensten, die in der Region Aachen zur Versorgung von Palliativpatienten beitragen, erhoben. In zwei Fokusgruppen wurden Angehörige von verstorbenen Patienten befragt, und Interviews wurden mit „Key Persons“ wie z. B. der Leiterin der Frauenselbsthilfe nach Krebs oder der Koordinationsstelle Hospizarbeit bei der Stadt Aachen durchgeführt.

In Stadt und Kreis Aachen stehen in zwei Palliativstationen und einem Hospiz insgesamt 17 Palliativbetten und 15 Hospizbetten zur Verfügung. Mit 5,6 Betten/100.000 Einwohner ist damit in Aachen der geschätzte Bedarf gedeckt, während in vielen anderen Regionen in Deutschland eine deutliche Unterversorgung besteht. Dabei muss jedoch berücksichtigt werden, dass die ambulante Versorgung noch nicht ausreichend ist. Von den 25 Pflegediensten in der Region bieten nur 9 spezielle Angebote für die Versorgung von sterbenden Patienten zu Hause an. Lediglich 5 Pflegedienste verfügen über Mitarbeiter mit Zusatzqualifikationen in Palliative Care. In den 16 befragten Pflegeheimen konnte sogar nur in einem Pflegeheim Personal mit Zusatzqualifikation angeboten werden.

In unseren Befragungen wurde bestätigt, dass die palliativmedizinische Versorgung in Aachen insgesamt gut ausgestattet sei. Nur vereinzelt werden Defizite in der Versorgung der Patienten gesehen. Jedoch waren sich die Key Persons einig, dass zu wenig Information und Wissen zu den vorhandenen Möglichkeiten in der Öffentlichkeit und in den Arztpraxen und Krankenhäusern bestehe. Hier müsse mehr Klarheit und Transparenz geschaffen werden. Auch in der grenzübergreifenden Kooperation besteht ein hoher Bedarf an Austausch, Beratung und fachlicher Information (Lernen vom Anderen), während der Bedarf an konkreter Behandlungsverbesserung eher sporadisch gesehen wird.



Prof. Dr. Lukas Radbruch

#### Begegnung mit kranken Menschen

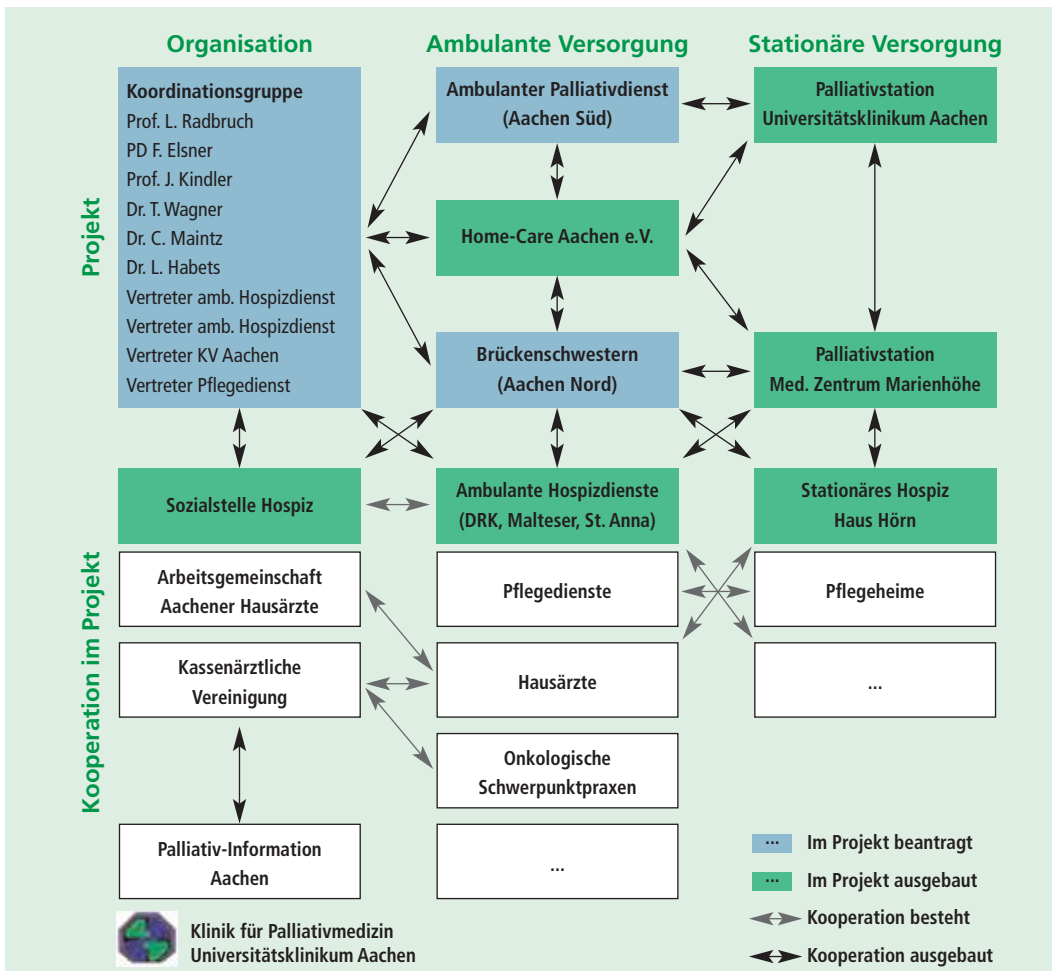
**Was ist bloß mit den  
Ärzten los? Warum  
begreifen sie nicht  
die Bedeutung ihrer  
schieren Gegenwart?**

**Warum können sie  
nicht erkennen, dass  
gerade der Augen-  
blick, in dem sie  
sonst nichts mehr  
zu bieten haben, der  
Augenblick ist, in  
dem man sie am  
nötigsten hat?**

*(Irvin D. Yalom aus  
„Die Reise mit Paula“  
aus dem Jahr 2000)*

### 3. REGIONALE MODELLE

Als Vision für die Zukunft ist deshalb der Ausbau der Vernetzung, die bereits unter den Einrichtungen begonnen hat, und damit die Einführung flexibler Modelle, bei denen die Patienten nach Bedarf mit verschiedenen stationären und ambulanten Behandlungsmöglichkeiten einzeln, in Reihenfolge oder in Kombination unterstützt werden können, zu wünschen. Daneben ist der Abbau von Ängsten und Barrieren bei Patienten, Angehörigen und Ärzten gegenüber Hospizarbeit und Palliativmedizin erforderlich. Mit dem Lehrstuhl für Palliativmedizin an der RWTH ist Aachen einen weiteren Schritt zur Verwirklichung dieser Vision gelungen, wenn ab dem Wintersemester 2006/2007 Palliativmedizin erstmalig als Pflichtfach für alle Studierenden im Modellstudiengang Medizin unterrichtet wird.



### 3.2 IM GESPRÄCH: PROF. DR. MED. LUKAS RADBRUCH

Universitätsklinikum Aachen

#### **Umfangreiches Angebot bieten und Kenntnisse vermitteln**

*Kloepfer:* Herr Professor Radbruch, wie ist die Palliativmedizin in Aachen aufgestellt?

*Radbruch:* Wir sind mit zwei Palliativstationen in Würselen und hier in Aachen recht gut aufgestellt. Neben einem Modellversuch für hausärztliche Betreuung verfügen wir zusätzlich über eine beachtliche Anzahl an ehrenamtlichen ambulanten Diensten. Darüber hinaus gibt es dann noch eine Reihe unterstützender Strukturen innerhalb der Pflegedienste.

*Kloepfer:* Das ist ein vielfältiges Angebot. Wodurch ist es entstanden und wie lange gibt es diese palliative Tradition schon?

*Radbruch:* Bereits 1986 wurde hier ein Hospiz eingerichtet. Es ist das älteste Deutsche Hospiz überhaupt und war Vorreiter für alle folgenden, stationären Hospize. Alle anderen Einrichtungen kommen aus den verschiedensten Bereichen. Das war nicht explizit geplant, sondern hat sich nach und nach entwickelt.

*Kloepfer:* Welche Funktion übernimmt dabei das Universitätsklinikum Aachen mit seiner eigenen Palliativstation?

*Radbruch:* Wir denken, dass wir einen hohen Stellenwert haben, denn wir bieten Vorbedingungen, die andere so nicht leisten. Dazu gehören Lehrstühle, qualifizierte Mitarbeiter, Ressourcen, entsprechend geeignete Räumlichkeiten, Fortbildungsmaßnahmen und vieles mehr.

*Kloepfer:* Wo ist aus Ihrer Sicht die Palliativmedizin angesiedelt? Hausärzte reklamieren die Versorgung für sich, sehen sich an der Basis und damit in der Kompetenz. Daneben agieren Fachpalliativ-Mediziner, Universitätskliniken etc. Wie teilt sich das auf?

*Radbruch:* Zunächst waren wir alle froh, wenn sich überhaupt jemand um diesen Bereich kümmerte. Noch bis vor wenigen Jahren waren die Akteure eine eingeschworene Gemeinschaft, aus der sich dann ein enormer Zusammenhalt entwickelte, der sich auch heute weiter festigt. Kollegen, die im palliativmedizinischen Bereich etwas aufbauen wollen,

### 3. REGIONALE MODELLE

erhalten eine umfangreiche Beratung und viele Tipps. Inzwischen haben wir Kooperationsverträge auch mit Köln und Bonn, und natürlich bieten wir Ärztekurse an, sodass auch Hausärzte das Angebot wahrnehmen können. Dabei vermitteln wir auch das, was von der Seite der niedergelassenen Ärzte unbedingt zu beachten ist. Viele niedergelassene Ärzte nehmen unser Angebot inzwischen wahr, sodass das palliativmedizinische Angebot wächst.

Anklänge von Konkurrenz gibt es natürlich nicht nur zwischen Hausärzten und Palliativmedizin, sondern auch zwischen Palliativmedizin und anderen Fachgebieten. So fordert der Onkologe beispielsweise auch die Krebspatienten für sich ein. Doch das muss sich nicht widersprechen. Betrachtet man die palliative Versorgung als zweistufiges System aus Hausarzt und Palliativmediziner, wird die sinnvolle Ergänzung schnell klar. Der Hausarzt, der den sterbenden Menschen betreut, muss über Grundkenntnisse im Umgang mit dieser Thematik verfügen. Zum einen sind also Kenntnisse im Umgang mit dem Patienten selbst voraus zu setzen, zum anderen aber auch der Umgang mit Angehörigen und Kenntnisse zu beispielsweise Patientenverfügungen. Der Palliativmediziner ist gefordert, den Ärzten diese allgemeinen Kenntnisse zu vermitteln und in der Behandlung der Patienten beratend zur Verfügung zu stehen. Er steht außerdem immer dann in Verantwortung, wenn besonders komplexe Situationen und Probleme zu lösen sind und/oder spezielle Behandlungsmethoden Anwendung finden müssen. In diesen Situationen kann der Hausarzt den Patienten dann an den Palliativmediziner und die spezialisierte Abteilung abgeben.

Unserer Meinung nach wäre es sehr konstruktiv, wenn wir die allgemeinen Grundkenntnisse allen Ärzten vermitteln könnten, sie dann in ihrer Aufgabe vor Ort fachlich begleiten und zusätzliche Leistungen anbieten, über die niedergelassene Ärzte nicht verfügen. Ich denke da beispielsweise an die Betreuung durch ein multiprofessionelles Team, an Psychologen, Krankengymnasten und ehrenamtliche Kräfte, die sich mit unterschiedlichen Optionen in die Behandlung des Patienten einbringen können.

*Kloepfer:* Wie sind die Schnittstellen zwischen den unterschiedlichen Versorgungsebenen bei Ihnen organisiert?

*Radbruch:* Wir sind dahingehend sehr gut ausgestattet und haben Vieles vorweg nehmen können. So wird Home-Care in Gespräche integriert und es gibt eine Koordination der ehrenamtlichen Dienste. Wer hier als Patient entlassen wird, verfügt über viele Ansprechpartner



### 3. REGIONALE MODELLE

und Bezugspersonen, die Kenntnis über die Situation des Patienten haben. Dies gilt auch in umgekehrter Form. Von Patienten, die uns zugeführt werden, haben wir schon im Vorfeld durch die Home-Care Mitarbeiter viele Informationen erhalten. Jeder Mitarbeiter besucht täglich das Konzil, sodass der Informationsfluss gewährleistet ist.

*Kloepfer:* Musste sich eine Vertrauensbasis innerhalb der unterschiedlichen Versorgungsebenen erst aufbauen?

*Radbruch:* Das ist richtig und liegt daran, dass wir alle noch aus der Vorzeit kommen, als es noch nicht um die Verteilung des Kuchens ging. Diese Zeiten sind zwar vorbei, doch das Vertrauen hat sich eben bereits vorher bilden und festigen können.

#### 3.3 IM GESPRÄCH: PROF. DR. OEC. VOLKER AMELUNG

Medizinische Hochschule Hannover

##### Ausgereifte Managementstrukturen und professionelle Ausgestaltungen

*Kloepfer:* Herr Professor Amelung, Palliativversorgungsansatz in Brandenburg, was kann man von dieser Region lernen?

*Amelung:* Von den Strukturen in Brandenburg kann man sehr viel lernen. Im ersten Schritt müssen wir allerdings sehen, was aktuell an bestehenden Strukturen vorhanden ist, um dann im zweiten Schritt zu entscheiden, was man auf diesen Strukturen aufbauen kann. Es wäre also kein sinnvoller Ansatz, bereits Bestehendes zu ignorieren und ein im Kern völlig neues Konzept zu installieren. Ansonsten hätte man vielleicht ein schönes Konzept, aber im Wesentlichen nichts verändert. Das bereits



### 3. REGIONALE MODELLE

Bestehende in der Palliativversorgung zu stärken und darauf aufzubauen, das ist sicher die Kernaufgabe. Man darf jedoch die Versorgungsrealität nicht ignorieren: Wenn beispielsweise in einigen Gebieten nicht einmal die hausärztliche Versorgung – also die Basisversorgung – sichergestellt ist, lässt sich auch keine Palliativversorgungsstruktur aufbauen. Man muss berücksichtigen, dass die Strukturen sehr komplex und schwierig zu durchschauen sind. In vielen Regionen wurde nicht strukturell geplant, vielmehr sind vorhandene Palliativansätze aus ganz unterschiedlichen Quellen entstanden. Dennoch muss das bereits Vorhandene zum weiteren Auf- und Ausbau dienen.

*Kloepfer:* Wenn man aber von bereits Bestehendem ausgeht, führt das bundesweit nicht zu einem Flickenteppich?

*Amelung:* Es geht um Stützpunkt-Konzepte, die mit neuen Strukturen angereichert werden. Hier müssen einige neue Pflöcke eingesteckt werden, die als Basis für neue Strukturen dienen. Dort, wo eine Palliativunterstützung angesiedelt ist, muss es auch einen festen Stützpunkt geben. Das kann eine Praxis, ein Krankenhaus oder auch ein Pflegeheim sein. Es wäre sicher nicht sinnvoll, zu versuchen, alles einheitlich zu gestalten, wenn die einzelnen Strukturen unterschiedlich sind.

*Kloepfer:* Doch wie soll der Teppich zusammenwachsen?

*Amelung:* Ein Zusammenwachsen muss nicht der Anspruch sein. Die Strukturen, aber auch die Konzepte können durchaus unterschiedlich und mit differenzierten Konzepten ausgestaltet werden. Wesentlich ist es, dass ein schlüssiges Konzept als Mindestanforderung definiert ist, wie beispielsweise die Verzahnung stationärer und ambulanter Dienste, einer Kooperation ärztlicher Leistungen und Pflege sowie die Ausgestaltung der ehrenamtlichen Tätigkeiten. Dies sollte allerdings eher als eine Säule, bzw. als Rahmenbedingungen gesehen werden. Akribisch vorgezeichnete Detailvorgaben würden an den Realitäten vorbei gehen.

*Kloepfer:* Sehen Sie die Bundesregierung hier auf dem richtigen Weg?

*Amelung:* Absolut! Die im Gesetzentwurf angesprochenen Maßnahmen, der Unterversorgung entgegen zu treten, sind sicher richtig und sinnvoll. Insofern sind die Weichen richtig gestellt. Dennoch – momentan wird noch nicht klar, wie eine zuverlässige Ausgestaltung letztlich aussehen wird. Die Regierung ist gut beraten, sich am Zwischenbericht

### 3. REGIONALE MODELLE

der Enquete-Kommission zu orientieren, auch wenn diese in einzelnen Passagen etwas zu medizinorientiert argumentiert und einer weiteren Konkretisierung bedarf. Hier ist noch viel zu tun.

*Kloepfer:* Sollte Ihrer Meinung nach eine Ebene eingeführt werden, in der Akteure voneinander lernen, damit unterschiedliche Konzepte regional in Bezug gesetzt werden können?

*Amelung:* Es ist sicher sinnvoll, wenn unterschiedliche Modellansätze flächendeckend eine gemeinsame Plattform erhalten. Es ist außerdem rationell, aus einem gezielten Austausch und von Erfahrungen zu lernen. Aber es braucht professionelle Strukturen. Was wir derzeit sehen, ist ein besonderes Engagement von beispielsweise Ärzten und Pflegekräften, deren Kernkompetenz die Palliativmedizin oder Palliativversorgung ist, nicht aber das Management. Hier werden viele Ressourcen vergeudet, denn es gibt professionellere Ansätze. Ausgereifte Managementstrukturen – das ist es, was wir dringend benötigen.

*Kloepfer:* Wie kann man das realisieren, wer soll das übernehmen?

*Amelung:* Hier sind insbesondere die Krankenkassen gefragt, Versorgungsmodelle zu entwickeln. Es ist aber auch vorstellbar, dass private Initiativen, durchaus auch mit Unterstützung der Industrie, derartige Konzepte entwickeln und umsetzen. In jedem Falle ist es wünschenswert, wenn ein breiter Pool an Ideen generiert wird.



### 3. REGIONALE MODELLE

*Kloepfer:* Es gibt im Gesetzesentwurf einen Anspruch auf palliativmedizinische Versorgung. Sind die Kassen dafür überhaupt aufgestellt und wie wird das die Landschaft verändern? Immerhin handelt es sich ja um einen Rechtsanspruch.

*Amelung:* Natürlich sind die Kassen derzeit nicht dafür aufgestellt. Sie werden sich also strecken müssen. Vom Grundsatz her ist es ja so, dass die Kassen jetzt Verträge mit Leistungsanbietern schließen müssen. Das ist im Grunde nichts anderes als das, was wir auch von der Integrierten Versorgung kennen. Insofern sehe ich keine Umsetzungsprobleme. Das zentrale Problem aus Sicht der Kassen werden die Regionen sein, in denen sie spezialisierte ambulante Palliativversorgung anbieten müssen, ohne dass es dort derzeit entsprechenden Leistungsanbieter gibt. Dort werden die Kassen ab April 2007 in der Pflicht stehen, ohne bislang zu wissen, wie sie dieser Verpflichtung gerecht werden sollen.

*Kloepfer:* Wenn Palliativmedizin – anders als bei der Integrierten Versorgung, auf die kein Rechtsanspruch besteht – zu einer Pflichtleistung wird, geraten die Kassen dann nicht in finanzielle Not?

*Amelung:* Die Kassen sind jetzt gefordert, sich Gedanken über die Finanzierung zu machen. Sie können allerdings keinesfalls damit argumentieren, finanziell nicht gerüstet zu sein, denn derart hoch sind die Aufwendungen nun auch wieder nicht: Für 2007 werden für alle Kassen 80 Millionen Euro veranschlagt. Ich sehe die Probleme auch eher im Aufbau von Null auf Hundert: einerseits müssen die gesetzlichen Rahmenbedingungen geschaffen, gleichzeitig aber ausreichend qualifiziertes Personal zur Verfügung gestellt werden.

*Kloepfer:* Der Gesetzesentwurf steht auf dem Papier, aber ist er auch flächendeckend realisierbar? Ist der Passus des einklagbaren Rechtsanspruchs nicht ein Papiertiger, denn Palliativpatienten haben sicher andere Sorgen, als den Klageweg zu beschreiten?

*Amelung:* Die Verantwortung zur Umsetzung liegt bei den Kassen. Es werden nicht die einzelnen Palliativpatienten sein, die Leistungen einklagen, sondern Dritte – zum Beispiel Vereine oder Hospize. Außerdem besteht überhaupt kein Zweifel, dass das Ministerium hier sehr genau schauen wird, ob die Krankenkassen ihren Verpflichtungen gerecht werden.

Bezüglich des gesamten palliativmedizinischen Bereichs sollten wir realistisch sein und klar definieren, was wir in welcher Zeit umsetzen können. Vieles fordern, aber auch nicht unzufrieden sein, wenn nicht gleich alles realisiert werden kann – das würde ich mir wünschen!

### 3.4 IM GESPRÄCH: DR. WOLFGANG SCHWARZ

Hausarzt, St. Marianus Zentrum für Schwerkranke, Bardoick

#### Der Hausarzt als Palliativstützpunkt

*Kloepfer:* Herr Dr. Schwarz, wie könnte aus Ihrer Perspektive die palliativmedizinische Versorgung verbessert werden und wo liegen gegenwärtig die Schwächen?

*Schwarz:* Zentraler Schlüsselpunkt ist der Hausarzt. Er ist im Endeffekt für alles verantwortlich. Das heißt, der Hausarzt ist im Grunde derjenige, der die Qualität – auch jetzt schon – sicherstellen sollte. Aber das funktioniert derzeit noch nicht. Der Hausarzt ist im Prinzip mitverantwortlich für die Qualität des Pflegedienstes. Er ist für die psychosoziale Betreuung der gesamten Familie verantwortlich und auch derjenige, der im Normalfall eventuelle Einweisungen unterschreibt. Das heißt, der Hausarzt ist der Dreh- und Angelpunkt der Versorgung. Wir machen gegenwärtig den Fehler, alle Fachgruppen und Strukturen auf ihre eigene Arbeit hin zu befragen, aber niemand fragt, was die Patienten und die betroffenen Angehörigen eigentlich wirklich wollen. Wie soll aber eine gute palliativmedizinische Versorgung aufgebaut werden, wenn wir gar nicht wissen, was die Bevölkerung braucht und will? Hier liegt das Problem. Wir brauchen also nach meiner Einschätzung gar keine neuen Strukturen, und ich bezweifle auch, dass so genannte „Palliativstützpunkte“, wie sie die Ministerin jetzt plant, das Problem lösen, denn hier wird nur die Logistik miteinander verbunden, ansonsten ändert sich an der Qualität der Versorgung nichts.

*Kloepfer:* Heißt das, der Hausarzt wäre im Prinzip schon dieser Palliativstützpunkt?

*Schwarz:* Im Prinzip ja. Das kann natürlich nicht jeder, und es muss auch nicht jeder sein. Aber er ist die Schlüsselfigur im ganzen System. Hier brauche ich eine Qualitätskontrolle und einen Hebel, um die Hausärzte dazu zu bewegen, sich zu engagieren und die Qualität auch zu bringen. Und ich muss ihnen schließlich auch die Möglichkeit dazu geben.



Dr. Wolfgang Schwarz

### 3. REGIONALE MODELLE

*Kloepfer:* Liegen die Defizite jetzt eher in der Ausbildung oder ist die Finanzierung unzureichend – oder liegt es an beidem?

*Schwarz:* Die Hausärzte sind ausbildungsbereit – diese Bereitschaft ist wesentlich höher, als ich zunächst angenommen habe. Allerdings haben sie in der Tat nur sehr begrenzte Ressourcen. Ich beobachte derzeit eine Entwicklung, die ich ganz faszinierend finde: Offensichtlich geht es dem niedergelassenen Arzt psychisch so schlecht und er ist so total frustriert, dass plötzlich ein Boom auf Palliativmedizin einsetzt. Immer mehr Niedergelassene merken: „Das ist ein Gebiet, in dem ich mich tatsächlich in meiner Rolle als Arzt wirklich wiederfinden kann.“ Das Interesse dafür und auch für eine diesbezügliche Weiterbildung ist immens. Wenn man träumen darf, könnte ich mir vorstellen, dass wir eine Region haben, die mit Haus- und Fachärzten versorgt ist, wie jetzt auch. Doch dann haben wir hier zehn bis fünfzehn Prozent palliativmedizinisch weitergebildete niedergelassene Ärzte, die für diese Schlüsselfunktion auch ganz anders honoriert werden. Und zwar so honoriert werden, dass sich der entsprechende Aufwand lohnt. Darüber hinaus benötigen wir eine übergeordnete Qualitätskontrolle, die das richtige Engagement dann abfragt und letztlich auch überprüft.

*Kloepfer:* Wie könnte so eine Weiterbildung aussehen, und wie sollte eine solche Ausbildung entsprechend modifiziert werden?

*Schwarz:* Die Grundlage ist nach meiner Auffassung ein 160-Stunden-Kurs. Also nicht ein 40-Stunden-Basiskurs und „Palliativmedizin light“. Solche Kurz-Crash-Kurse sind Augenwischerei, denn die Inhalte, die dort vermittelt werden, sind den Ärzten zu 80 Prozent ohnehin schon bekannt. Palliativmedizin wird ja tagtäglich im niedergelassenen Bereich betrieben – allerdings eher als eine insuffiziente Palliativmedizin, denn sonst hätten wir ja nicht so viele Einweisungen. Also, 160 Stunden wären ein Mindestmaß und zusätzlich dann im Wege der Fortbildung die Qualitätsarbeit innerhalb des Netzes der spezialisierten Ärzte. Wir haben also – wie in anderen Versorgungsbereichen auch – das breite hausärztliche Spektrum, zusätzlich aber jeweils individuelle, persönliche Schwerpunkte. Mir scheint es völlig legitim, dass es eine hausärztliche Grundversorgung gibt. Doch gibt es beispielsweise bei einem massiven Krampfaderproblem dann einen Hausarzt mit der Zusatzbezeichnung und -qualifikation „Venerologie“. Genauso könnte auch der Bereich der Palliativversorgung organisiert sein. Wenn ich es richtig beobachte, sind

die Kollegen froh, wenn sie die palliativen Fälle an den entsprechend qualifizierten Kollegen weitergeben können.

*Kloepfer:* Sehen Sie für eine solche Schwerpunktbildung zu einer Stärkung des Hausarztes schon eine Weichenstellung in der Politik?

*Schwarz:* In der Theorie schon, aber es ist augenblicklich eben nur Theorie. Auch das Modell der IV-Verträge ist natürlich im Prinzip eine tolle Sache, doch ist die Realität eine ganz andere. Denn was sind das für Verträge? Da gibt es beispielsweise die Hüft-TEP mit zehn Jahren Garantie im Krankenhaus, und die Integration besteht darin, dass die Reha-Klinik mit einbezogen ist. Eine vernünftige Palliativversorgung ist aber in den gegenwärtigen Strukturen nur im Rahmen von IV-Verträgen möglich. Solche Verträge sollten dann aber so einfach wie irgend möglich angelegt sein, sonst macht das Ganze keinen Sinn. Was wir in unserer Region beispielsweise im Moment machen: Qualifizierte Hausärzte in der Stadt und im Landkreis Lüneburg bieten ambulante Palliativmedizin an – im Moment sind es zehn eingeschriebene Ärzte, fünfzehn werden es vielleicht insgesamt einmal werden. Sie garantieren einen eigenen Notdienst und einen qualitätskontrollierten Pflegedienst. Wenn dann ein Patient ins Krankenhaus eingewiesen wird, gibt es kein Geld, und die Krankenkassen sind auch zufrieden.

*Kloepfer:* Aber kann das nicht zu Fehlanreizen führen?

*Schwarz:* Nein, eigentlich nicht, denn jeder will ja zu Hause sterben. Aber Sie haben natürlich recht: Es wird eine Qualitätskontrolle benötigt, um abzusichern, dass das, was passiert, auch wirklich gut ist. Integriert sind natürlich auch die Palliativstation und das Hospiz, aber eben nicht die normale Krankenhausstation. Wenn es also in diesem Netzwerk eine vernünftige Qualitätskontrolle gibt – bei uns macht das die Universität Lüneburg –, dann läuft das Netz zum Vorteil aller Beteiligten.

*Kloepfer:* Die komplexe Versorgung findet also in der Palliativstation des Krankenhauses statt. Haben dann ambulante Fachärzte noch irgendeine Funktion?

*Schwarz:* Nein, ambulante Fachärzte benötigen wir im Prinzip in ihren Spezialgebieten. Natürlich brauche ich als Hausarzt, auch als palliativ tätiger Hausarzt, manchmal einen HNO-Arzt, weil ich ja nicht immer „um die Ecke gucken“ kann. Natürlich sind alle Konsiliare möglich und

### 3. REGIONALE MODELLE

selbstverständlich kann auch ein Patient ganz normal an einem Herzinfarkt sterben. Doch wird das Gebiet der Palliativversorgung zu einem kalkulierbaren Kostenfaktor, der jedem innerhalb des Netzwerkes gerecht werden kann. Wenn man dann bedenkt, dass der niedergelassene Arzt bei gleichem Umsatz in unserem Netz einen Palliativfall für ungefähr 50 bis 80 normale Kassenpatienten betreuen kann, dann hat er eben plötzlich auch die zeitlichen Ressourcen, die ihm derzeit gar nicht zur Verfügung stehen.

*Kloepfer:* Inwiefern ist hier bei Krankenkassen noch Aufklärungsarbeit zu leisten, denn ihre Netzlösung ist – wenn ich es richtig verstanden habe – ja auch kostengünstiger?

*Schwarz:* Die Krankenkassen müssen in der Tat noch verstehen lernen, dass sie Geld sparen können. Wir könnten ihnen das im Prinzip auch vorrechnen, wenn wir die entsprechenden Daten einsehen könnten. So aber müssen sich die Kassen die Einsparvolumina intern ausrechnen. Dort, wo das geschieht, kommen sie in der Regel auch zu dem Ergebnis, dass sie mit unserem Modell besser fahren. Tatsächlich haben die Kassen eine durchaus berechtigte Angst vor der Mengenausweitung. Dazu wäre eine Netzzentrale erforderlich – im Sinne eines Palliativstützpunktes etwa –, die dann die Qualitätskontrolle an den Schnittstellen sicherstellt. Denn nur weil beispielsweise ein 86jähriger Patient nach einem kleinen Apoplex einen leicht hängenden Mundwinkel hat, ist er ja noch lange kein Palliativfall, den wir ins Netz aufnehmen können.

Erforderlich ist also auch eine Kultur der Fairness. Eine solche Kultur – auch zwischen Arzt und Krankenkasse – kann sich nur dann entwickeln, wenn beide Seiten profitieren. Solange aber Ärzte nicht profitieren, sondern unter dem Budgetdruck nicht mehr vernünftig arbeiten können, kann ich eigentlich auch nicht erwarten, dass eine Atmosphäre der Fairness entsteht.

*Kloepfer:* Wie würde in Ihrem Modell die Anbindung und Integration der Pflege laufen?

*Schwarz:* Innerhalb eines solchen Modells würde das Netz Kooperationsverträge mit bestimmten Pflegediensten abschließen und sie zunächst zu den gleichen Pflegesätzen vergüten, wie bisher auch. Selbstverständlich in der Hoffnung, dass man diese Vergütung im Laufe der Zeit steigern kann. Dies wäre selbstverständlich auch eine Aufgabe der Politik und der Krankenkassen. Diese Gelder werden im Prinzip zwar



als durchlaufender Posten durch das Netz gereicht, doch damit entscheiden wir Netzärzte, welcher Pflegedienst die erforderliche Qualität erbringt. Schließlich könnte man dann nach etwa einem halben oder einem Jahr ermitteln, welche Leistungen tatsächlich in der Pflege erbracht werden. Damit ließe sich endlich auch klar definieren, dass diese Leistungen beim besten Willen nicht mehr zu den Mini-Honorarsätzen des GKV- oder Pflegeversicherungssystems abzudecken sind.

*Kloepfer:* Als Konsequenz Ihrer Überlegungen hieße das: Eine bessere finanzielle Ausstattung in der ambulanten Versorgung und im Gegenzug dann Einsparungen im Bereich der Einweisungen und der Krankenhausvergütung? Mit dem Ziel, dass die Menschen das tun können, was sie eigentlich wollen, nämlich zu Hause sterben?

*Schwarz:* Richtig, doch nur bei gleichzeitiger Qualitätssteigerung der Betreuung zu Hause, denn das ist Voraussetzung. Diese Steigerung bekommen wir nur hin, indem wir Konsiliardienste schaffen, die – wie die Praxis gezeigt hat – noch nicht angefordert werden. Der Weg besteht darin, aus der Gruppe der Hausärzte einige zu qualifizieren und sie dann im Rahmen der Integrierten Versorgung zu vergüten.

## 4. TOD IM LEBEN, TOD IM WANDEL



Prof. Dr. Matthias Volkenandt

### 4.1 IM GESPRÄCH: PROF. DR. MATTHIAS VOLKENANDT

Ludwig-Maximilians-Universität München

#### Kommunikation wider die Totalverdrängung

*Kloepfer:* Herr Professor Volkenandt, was sind die kommunikativen Herausforderungen in der Palliativversorgung?

*Volkenandt:* Ich denke, dass es zunächst wichtig ist, dass Ärzte grundsätzlich und überhaupt bessere Techniken der Kommunikation erlernen. Noch grundsätzlicher ausgedrückt sollten Ärzte die Bedeutung dieses Bereiches überhaupt erst einmal erkennen. Doch hier hat sich aus meiner Sicht durchaus bereits eine Änderung vollzogen: Noch vor wenigen Jahren hätte man dieses Thema in dieser Gewichtung nicht erkannt. Wir erleben heute erfreulicherweise, dass sich in den führenden Journalen nahezu jeden Monat ein Artikel zu diesem Thema findet. Auch auf großen Tagungen, beispielsweise der amerikanischen Krebsgesellschaft, sind die Seminare zu dieser Thematik immer ausgebucht. Es ist hier also bereits ein Bewusstseinswandel eingetreten. In der Tat gibt es im Bereich der Patientenkommunikation eine Vielzahl an Dingen, die man lernen kann. Es ist ein Irrtum, zu glauben, „Kommunikation kann man oder kann man nicht“ oder „Das lernt man schon mit der Zeit“. Die Erfahrung spricht absolut dagegen: Gute kommunikative Technik ist genau so wenig Intuition, wie gute chirurgische Technik. Auch ein guter Chirurg muss lernen, wie er sein Handwerkszeug beherrscht, vor allem: wie er sein Handwerkszeug unter Zeitdruck beherrscht. Hier gibt es äußerst hilfreiche Techniken, die wir den Studenten und auch den Ärzten vermitteln.

*Kloepfer:* Es entsteht aber schon der Eindruck, als ob es sich hierbei noch um exotische Flecken in der Ausbildungslandschaft handelt. Oder haben diese kommunikativen Aspekte in den Curricula schon überall Einzug gehalten?

*Volkenandt:* In der Neuordnung der Approbationsordnung, die ja in diesem Jahr in Kraft getreten ist, sind jetzt Seminare und Kurse zu diesem Thema verpflichtend vorgeschrieben. Es weiß zwar niemand, wer diese Veranstaltungen anbieten soll, denn auch wir leiden unter dramatischen Stellenkürzungen. Aber es ist zumindest der Wille erkennbar. Diese anfänglichen Erfolge sind aus meiner Sicht ein wesentlicher Verdienst der Palliativmedizin, die einen Bewusstseinswandel in der gesamten Medizin bewirkt hat. An unserer Fakultät in München

#### Kommunikation mit Tumorpatienten

##### Irrtümer

- Kommunikation „kann man oder kann man nicht“
- Kommunikation ist einfach („reden kann doch jeder“)
- Kommunikative Kompetenz nimmt mit dem Alter und der Erfahrung zu
- Der Patient will nicht reden, sondern gesund werden
- Wir haben ohnehin viel zu wenig Zeit

## 4. TOD IM LEBEN, TOD IM WANDEL

beispielsweise muss jeder Student, egal ob er Pathologe oder Orthopäde wird, einmal durch die Palliativmedizin und zu dieser Disziplin auch eine Prüfung ablegen. Letztlich kann dies zu einem Bewusstseinswandel führen. Es bleibt jedoch ein Problem, dass jene Ärzte, die ihre Ausbildung bereits abgeschlossen haben, diese Möglichkeiten noch nicht wahrnehmen konnten. Hier muss im Rahmen einer Weiterbildung dafür gesorgt werden, dass solche Kenntnisse nachgeholt werden können.

*Kloepfer:* Das wäre dann aber bislang rein freiwillig für die jetzt bereits praktizierenden Ärzte, oder?

*Volkenandt:* Das ist richtig, doch haben wir auch hier seit kurzem die Weiterbildungspflicht der Ärzte, bei der Punkte erworben werden müssen. Leider liegt noch nicht fest, womit diese Punkte erworben werden können. Mein Vorschlag wäre es, einer weitergehenden Reglementierung durch mehr Bewusstsein entgegen zu treten, die Ärzte sozusagen auf den Geschmack zu bringen, dass es in diesem Bereich etwas gibt, was ihnen weiter hilft. Wir wissen beispielsweise, dass das Gefühl der chronischen Insuffizienz in Fragen der Kommunikation zu einem der Hauptfaktoren des Burn-out-Syndroms gehört. Es gibt recht viele Kollegen, die sagen: „Ich habe zwar jeden Tag Stress, aber richtig kaputt bin ich abends nur, wenn in der Kommunikation tagsüber wieder etwas vollkommen misslungen ist.“ Es wäre also für viele Ärzte als Burn-out-Prophylaxe extrem hilfreich, bessere kommunikative Techniken zu erlernen.

*Kloepfer:* Sind Sie diesbezüglich mit den Kammern im Gespräch, und haben die Kammern diese Notwendigkeit überhaupt erkannt?

*Volkenandt:* Die Kammern können das sicher nicht alleine leisten. Sie können beispielsweise Seminare, die zu diesem Thema angeboten werden, anerkennen und für gut befinden. Doch die gesamte Fortbildung in diesem Bereich kann keinesfalls von den Kammern abgedeckt werden. Wir haben auf der anderen Seite ja seit einiger Zeit die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, und so ist es ein ganz wesentlicher Teil des Curriculums der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, kommunikative Techniken zu erlernen. Das ist ein überaus deutliches Signal, denn das hatten wir bisher bei keiner anderen Weiterbildung.

*Kloepfer:* Hängt in der Palliativmedizin das Kommunikationsdefizit nicht auch damit zusammen, dass die letzte Konsequenz der Palliativmedizin, nämlich der Tod, verdrängt wird und dass auch der Arzt mit dieser Situa-

## 4. TOD IM LEBEN, TOD IM WANDEL

tion nicht adäquat umgehen kann?

*Volkenandt:* Es ist natürlich ein grundsätzlich gesellschaftliches Phänomen, dass wir Fragen von Tod und Sterben nur widerwillig in unser Bewusstsein lassen. Wir haben heute viele 50-jährige, die noch nie in ihrem Leben einen Sterbenden oder gar Toten gesehen haben und deshalb bewusstseinsmäßig wirklich meinen, dass es Sterben und Tod nicht gibt. Wenn Sie morgens in die Zeitung schauen, werden Sie Todesanzeigen mit Aussagen finden, dass ein 80-Jähriger „plötzlich und völlig unerwartet“ verstarb. Krasser kann man das Eingeständnis der Totalverdrängung nicht formulieren. Dennoch: Ich glaube auch hier gibt es eine Neubesinnung. Wenn wir es in der Medizin als unser Ziel ansehen, den Tod zu besiegen, werden wir immer verlieren. Es kann aber nicht sein, dass ich einem Beruf nachgehen will, bei dem ich immer auf der Verliererseite stehe. Hier hat es glücklicherweise einen Paradigmenwechsel innerhalb der Medizin gegeben. Dazu trägt einerseits die Palliativmedizin bei, gleichzeitig ist sie aber auch ein Zeichen für diesen Wandel. Nichts ist so stark wie eine Idee, deren Zeit gekommen ist.

### 4.2 TOD IM WANDEL DER ZEIT – CHRONOLOGIE NACH AUSFÜHRUNGEN VON WOLFGANG SCHWARZ

Hausarzt, St. Marianus Zentrum für Schwerkranke, Bardoick

#### **Der Blick reicht nur bis zum Horizont**

Es gehört schon fast zu den banalen Aussagen heutigen Alltagswissens, dass auch die moderne Gesellschaft den Tod noch immer verdrängt.

Der französische Philosoph Vladimir Jankélévitch beschreibt das Lebensende als eine Mischung aus Vertrautheit und Fremdheit zugleich und bezeichnet den Tod als widernatürliche Natürlichkeit. Dem absolut Unerfahrbaren steht das außerordentliche, außerhalb jeder Ordnung stehende Ereignis gegenüber: Die totale Vernichtung all dessen, was bekannt und erfahrbar ist. Der Tod als natürlicher Bestandteil des Lebens ist immer und überall gegenwärtig und jeder ist sich seiner Endlichkeit bewusst. Doch sind eigene Erfahrungen mit dem Sterben nicht möglich. So bleibt der Tod ein unbegreiflicher Vorgang.

Dem analytischen menschlichen Geist steht damit unüberwindbar ein unendlicher Kosmos zur Verfügung. Das ist es, was den Umgang mit dem Tod so schwierig gestaltet. Als natürlicher Bestandteil des Seins zwingt er das Individuum geradezu zum Umgang mit dem Lebensende

## 4. TOD IM LEBEN, TOD IM WANDEL

und bewirkt einen antizipierenden Einbau symbolischer Sinnwelten in unsere Alltagswirklichkeit.

Wie jede Epoche geht auch unsere Zeit auf ihre eigene Art und Weise mit dem Faktum Tod um. Nur so kann das Individuum in der jeweiligen Gesellschaft der jeweiligen Zeit dem Phänomen Tod angemessen begegnen. Es ist die Unbestimmbarkeit des Todes, die zu mythologischen, religiösen und wissenschaftlichen Sinndeutungen inspirierte. Um die Todesbedrohung sinnhaft in einen Lernprozess zu integrieren, versuchen wir, das unbegreifliche, unerfahrbare Geschehen symbolisch sinnhaft zu deuten. Handelnde Subjekte partizipieren aus einer stets relativen Perspektive und einem allgemein zugänglichen Wissensvorrat, der ihnen Materialien zur Herstellung von Sinn-Zusammenhängen liefert. Wie in einer Landschaft reicht dabei der Blick nur bis zum Horizont. Problematisch wird es, wenn Individuen auf Erfahrungen stoßen, bei denen nicht auf einen Erfahrungsschatz zurückgegriffen werden kann, durch den eine Typisierung, Bewältigung und ein Verstehen der Situation möglich wäre. Unvermittelt steht der Mensch vor einer Situation, in der er die zuvor absolut erlebte Wirklichkeit anzweifeln muss. Nach Jaspers sind damit die Kriterien für eine Krisen- oder Grenzsituation erfüllt. Jenseits der intersubjektiven Alltagswelt wird der Mensch mit mannigfaltigen Wirklichkeitserfahrungen der intersubjektiven Alltagswelt konfrontiert. Etwa dann, wenn Erfahrungen der Wirklichkeit eines Traums oder religiöse Erfahrung mit der Alltagsrealität in Einklang gebracht werden müssen. Sinngehalte verschiedener Wirklichkeiten können sich jedoch auch widersprechen und dann in einer derartigen Krisensituation zu einem völligen Verlassen der Alltagswelt führen.

So ist die Verknüpfung verschiedener Wirklichkeitsebenen zu einem Ganzen die Aufgabe so genannter „symbolischer Sinnwelten“, also eines transzendenten Weltverständnisses, das alle Sinnprovinzen und Wirklichkeiten miteinander verknüpft und zu einer universalistischen Sicht des Seins verbindet. Im Allgemeinen übernehmen Religionen diese sinnstiftende Aufgabe symbolischer Sinnwelten.



## 4. TOD IM LEBEN, TOD IM WANDEL



*Auferstehung der Toten  
(Handschrift aus dem 15. Jahr-  
hundert)*

Durch viele Jahrhunderte hindurch hat sich eine sinnhafte Deutung der Endlichkeit gewandelt. Deutungsstrukturen lassen sich, beginnend mit dem Mittelalter, bis in die heutige Zeit verfolgen und können Erklärungshinweise geben, warum die heutige Gesellschaft unseres Kulturkreises so und nicht anders mit Sterbenden umgeht. Nach Heidegger definiert sich menschliches Sein als ein Sein zum Tod. Der Spannungsbogen zwischen dem Dasein und der „Daseinsunmöglichkeit“ des Todes zeigt uns die ganze dialektische Spannung menschlichen Lebens. Diesen Überlegungen folgend, wird das Denken und Handeln des Sterbenden einerseits durch die Anthropologie seiner Zeit, andererseits aber auch durch das Handeln und Denken der Angehörigen und Mediziner geprägt. Während im Hochmittelalter der Tod vollends durch

religiöse Glaubensaspekte definiert wurde, sprechen wir heute von der Medikalisation des Sterbens. Sie begann bereits in der Renaissance und ist bis heute immer weiter fortgeschritten. Mit einer Privatisierung und Individualisierung des Sterbens, die den Betroffenen mit seinem Tod alleine lässt, gipfelt die Entwicklung bis in die Postmoderne mit einer völligen Tabuisierung des Todes.

### **Der Tod als Heilsereignis**

Philippe Aries beschrieb in seiner „Geschichte des Todes“ ausführlich ein Ausweichen der mittelalterlichen Gesellschaft gegenüber dem Faktum Sterben. Den Tod bezeichnete er als den „gezähmten Tod“. Es bestand allgemein die „Gewissheit“, dass der Mensch seine eigentliche Bestimmung erst weit im Jenseits finden würde. Wahres Mensch-Sein sah man also erst mit der Aufnahme in das Reich Gottes verwirklicht. Moderne Theologen, wie beispielsweise Karl Rahner sprechen von der Verwiesenheit des Menschen auf das Jenseits. Wenn menschliches Sein so interpretiert wird, resultiert daraus das Lebensende als ein Heilsereignis. Denn nur der Tod – so diese These – führt zum eigentlichen Ziel des menschlichen Seins. Er führt nicht zur Vernichtung, zur Auflösung oder gar in den Abgrund, sondern erhebt den Menschen zu seiner wirklichen Bestimmung. Von einem solchen, theozentrischen Weltbild und seiner bestimmenden Anthropologie wurde das damalige Denken und Handeln bestimmt. So gaben feste Rituale Halt und Sicherheit, und versehen mit den Segnungen der Kirche sah der Sterbende im festen Glauben an eine Auferstehung zum eigentlichen Sein dem Tod ruhig und friedlich entgegen.

## 4. TOD IM LEBEN, TOD IM WANDEL

Doch wurde diese beruhigende und Angst hemmende, kanalisierende und sinnerfüllende Interpretation im Laufe der Jahrhunderte immer brüchiger. Die Zuversicht trug nicht mehr, und der Gerichtsgedanke mit der Angst vor dem Fegefeuer breitete sich zunehmend aus. Eine erhebliche Zäsur der Sichtweisen folgte vor allem auch durch die Pest-Epidemien. Nach Schätzungen starben ca. 25 Millionen Menschen an den Folgen der Pest, die nach ihrer ersten großen Welle im Jahre 1348 immer wieder in Intervallen und mit unterschiedlicher Stärke auftrat und ganze Landstriche entvölkerte. Die Folgen für die Wirtschaft waren katastrophal: Familienstrukturen lösten sich auf und das soziale und kulturelle Leben veränderte sich elementar. Der „Schnitter Tod“ zog durch das Land und mähte die Menschen ohne Ansehen von Stand oder Besitz dahin. Unmittelbare Folge war ein Wegfall von Ritualen. Insbesondere konnte der Totenkult angesichts der Massen an Sterbenden nicht mehr praktiziert werden.

Solche Veränderungen der Umwelt und der Lebensbedingungen auf das Denken der Menschen, der Anthropologie der Epoche und auf die gesellschaftlichen Verhältnisse entwickelten neue Reglementierungen im Sinne einer gesundheitspolitischen Administration. Es wurden Quarantäne und Reinigungsrituale eingeführt, und es entstand eine bis dahin nie da gewesene Nähe zwischen Medizin und Staat.

### Die cartesianische Wende

Zum Ende des 14. bis weit in das 15. Jahrhundert zeigten sich neue, metaphysisch-basierte Entwürfe, die von Nassehi/Weber als Radikalisierung des platonischen Dualismus durch Descartes bezeichnet wurden. Und – es war Platon, der dereinst die Trennung zwischen Körper und Seele formulierte. Dieser Gedanke setzte sich im Christentum als etwas Immaterielles fort, das allen Dingen innewohnt. Etwas, das weit über die reine Körperlichkeit hinausreicht. Diese „cartesianische“ Trennung erhielt erheblichen Einfluss auf das Verhältnis zwischen dem Menschen und den ihn umgebenden Gegenständen. Alles wurde dem rationalen Denken zugänglich. Der Tod selbst jedoch fungierte lediglich als ein Funktionsfehler der „Körpermaschine“. Mit diesen Thesen wurde Descartes zum Begründer des modernen Rationalismus. Die Metaphysik, von der Physik beherrscht, bot nun eine Plattform für eine totale „Ratio“. Das Lebensende als persönliche Privatsache und nichts weiter als das Ende eines biologischen Prozesses – der Mensch ein isoliertes Subjekt.

*René Descartes (Portrait von Frans Hals, 1648)*





## 4. TOD IM LEBEN, TOD IM WANDEL

### **Medikalisierung des Sterbens**

So war es auch Descartes' mechanistisches Körpermodell, das uns den Beginn der uns bekannten Medizin ermöglichte. Forschung erhielt in der Folge einen prioritären Stellenwert und mit einer beginnenden Säkularisierung trennten sich auch die Bereiche Medizin und Priestertum. Die absolute Autorität, abgesegnet durch die Allmacht der Kirche, fand ein Ende.

Mit der zunehmenden Dominanz der Medizin erhielt diese Disziplin dann auch wesentlichen Einfluss sowohl im Bereich des Sterbevorgangs selbst, aber auch des Sterbeortes: Sterbende mussten sich in die neu entstandenen Spitäler begeben, um an dem aktuellen Wissenstand der Zeit partizipieren zu können. Diese Entwicklung hat sich bis in die Gegenwart fortgesetzt. Heute sterben die Menschen zu ca. 80 Prozent in stationären Einrichtungen.

### **Der Begriff des natürlichen Todes**

Der Kern unseres heutigen Bewusstseins liegt im Erkenntnisvermögen und in der Wissensstruktur der Naturwissenschaften, wonach es zu einer Durchrationalisierung aller Lebensbereiche gekommen ist. Die potenzielle Erklärbarkeit eines jeden Phänomens mit wissenschaftlichen Mitteln ist konstitutives Merkmal von Erkenntnis überhaupt. Und – so glaubt man – so kann demzufolge ein modernes Todesverständnis nur nach diesen Rationalisierungskriterien überhaupt gebildet werden. Ist die mechanisch, physiologisch und biologisch erkennbare Welt der Natur die wahre Welt, dann kann der Tod nur das natürliche Ende des Lebens sein.

### **Die Abschaffung des Todes in der Moderne**

Naturwissenschaftliche Erkenntnis gilt in der modernen Gesellschaft als einzig anerkannter Weg, mit Phänomen umzugehen und sie zu beherrschen. Wenn diese Erkenntnis unser Denken seit der Aufklärung prägt, dann ist der Tod das Ärgernis der Moderne und wird zu einem Skandal. Denn einerseits ist der Tod als Ende des Lebens unumstößlich, andererseits entzieht er sich vollkommen jeder Erkenntnismöglichkeit der Ratio. Die moderne Gesellschaft hat auf geniale Weise dieses Ärgernis aus der Welt geschafft: Der Tod wurde abgeschafft, indem er mit der Todesursache gleichgesetzt wurde. Und die Kausalität des Todes ist natürlich der medizinisch-naturwissenschaftlichen Erkenntnismethode zugänglich.

Insbesondere in der zweiten Hälfte des letzten Jahrhunderts galt die Besiegbarkeit des Todes als Tatsache. Und wir haben es fast geschafft:



## 4. TOD IM LEBEN, TOD IM WANDEL

Organe werden transplantiert, Krankheiten verhindert und oftmals geheilt. Doch es geht vor allem auch um Prophylaxe: Der Mensch muss nur gesund leben, dann wird alles gut, dann findet der Tod nicht statt. Und wenn doch – dann muss der Betroffene etwas falsch gemacht haben. Moderne Gesellschaften haben sich durch die Abschaffung des Todes der Notwendigkeit enthoben, den Tod mit Sinn zu erfüllen. Damit wird eine sinnhafte Integration des Todesphänomens in menschliches Denken heute entweder völlig vermieden, oder jedem einzelnen selbst überlassen.

### Individualisierung und Privatisierung des Sterbens

Die Religion hat durch den Verlust der Säkularisierung das Monopol als sinnstiftende Instanz verloren. Sie bietet sich heute lediglich als ein sinnstiftendes Angebot unter vielen an, und es bleibt jedem selber überlassen, sich aus dem vielfältigen Angebot eine Erklärung für menschliches Sein und *Conditio humana* heraus zu suchen. Zentrale Sinnfragen nach dem woher, wohin und wozu werden allgemein-verbindlich nicht mehr beantwortet. Der einzelne steht also mit der Sinnfindung allein im Leben, vor allem aber auch allein am Ende seines Lebens. Wie der Mensch den eigenen Tod antizipieren und mit Sinn erfüllen kann – es bleibt ihm selbst überlassen, denn es scheint nicht mehr Aufgabe der Gesellschaft zu sein, spirituelle und auch soziale Bedürfnisse des Sterbenden abzudecken.



*Anatomie-Unterricht von  
Doktor Tulp (Rembrandt, 1632)*

### Rahmenbedingungen des Sterbens

Solche Entwicklungen haben im ausgehenden letzten Jahrhundert derartig massive Defizite im Umgang mit Sterbenden aufgezeigt, dass sich vor dem Hintergrund der aus den USA kommenden, neuen sozialen Bewegung die Hospizbewegung entwickelte. Kurze Zeit später prägte sich zusätzlich ein Bewusstsein für die Notwendigkeit palliativmedizinischer Betreuung.

Mittlerweile zeigt sich deutlich, dass das Schweigen um das Thema Tod in der gesellschaftlichen Öffentlichkeit aufgebrochen wurde. Wir erkennen ein deutliches Bemühen um eine Versorgung von Sterbenden, die sich nicht nur um die körperlichen Symptome, also die Todesursachen, kümmert. Vielmehr stehen nun auch die spirituellen und

## 4. TOD IM LEBEN, TOD IM WANDEL

sozialen Bedürfnisse im Vordergrund, deren Akzeptanz und Anerkennung in vielen Berufsgruppen und auch in der gesellschaftlichen Öffentlichkeit deutlich zugenommen haben.

So ist zu hoffen, dass diese erfreuliche und positive Entwicklung bei vielen Menschen zu Fähigkeiten führt, Rahmenbedingungen für Sterbende so zu verbessern, dass der Tod menschenwürdig erlebt werden kann.

### Literatur:

- Martin Heidegger, „Sein und Zeit“ 15. Aufl., Tübingen 1979  
Philippe Aries, „Geschichte des Todes“, DTV, München 1993  
Karl Rahner, „Grundkurs des Glaubens“, Herder, Freiburg 1995  
Klaus Bergdolt, „Der Schwarze Tod in Europa“, Beck, München 1994  
A. Nassehi/G. Weber, „Tod, Moderne, Gesellschaft“, Westdeutscher Verlag, Wiesbaden 1989  
Zygmunt Baumann, „Tod, Unsterblichkeit und andere Lebensstrategien“, Fischer, Frankfurt 1992

### 4.3 IM GESPRÄCH: BORIS BONGERS

Aachener Karnevalsprinz der Saison 2005/2006

*Kloepfer:* Herr Bongers, Sie haben sich als Aachener Karnevalsprinz in diesem Jahr für die Hospizbewegung eingesetzt. Nun denkt man bei „Tod und Karneval“ vielleicht noch an Venedig, aber eigentlich nicht an Aachen. Wie sind Sie also dazu gekommen, sich gerade auf diesem Feld zu engagieren? Hatten Sie schon vorher Berührung mit der Hospizbewegung?

*Bongers:* Wenig. Ich hatte allerdings als Kind und Jugendlicher wahn-sinnige, geradezu pathologische Angst vor dem Tod. Im Rahmen der Bewältigung dieser Ängste habe ich in der Zeitung gelesen, dass es Menschen gibt, die sich tatsächlich intensiv mit dem Tod auseinandersetzen. Davor hatte ich großen Respekt, aber dieser Gedanke war eher im Kopf „geparkt“. Der Urgedanke ist dann im diesjährigen Karneval dadurch entstanden, dass es unser Ziel war, das ganze Karnevalsumfeld in diesem Jahr ganzheitlich anzugehen. Wir wollten also nicht nur für diejenigen da sein, die den klassischen Karneval vertreten, sondern auch für alle, die auf der anderen Seite des Lebens stehen. Da bot es sich an, diese Idee mit dem „geparkten“ Gedanken zu Tod und Sterben zu verbinden. Wir haben dann einfach ein paar Briefe an entsprechende

## 4. TOD IM LEBEN, TOD IM WANDEL

Einrichtungen verschickt und festgestellt, dass es hier durchaus Gegeninteresse gab. Daraus hat sich eine Dynamik entwickelt, die ich in meinem Leben noch nie erlebt habe.

*Kloepfer:* Ich bin ja Berliner und kenne gewissermaßen die Karnevalsbürokratie nicht, aber Sie sprechen von „wir“. Das heißt doch, dass diese Entscheidung nicht bei Ihnen alleine lag, sondern dass es hier zu einer gemeinschaftlichen Entscheidung gekommen ist?

*Bongers:* Wir haben in Aachen ein Team, bei dem der Prinz gewissermaßen der primus inter pares ist. Wir haben aber diese Idee im „Hofstaat“ abgestimmt – dazu zählen vierzehn Freunde von mir. Wenn sich jemand mit dem Thema nicht hätte identifizieren können, dann wäre es durchaus problematisch geworden. Doch es gab überhaupt keine Probleme, ganz im Gegenteil. Vielleicht dachten die Jungs zu Anfang: „Na gut, irgendwas müssen wir ja machen, machen wir eben das.“ Aber nachher waren sie selbst überrascht, wie dynamisch das Ganze sich entwickelt hat und wie beeindruckend es war.

*Kloepfer:* Was war das Beeindruckende?

*Bongers:* Die Begegnung mit den Menschen. Auf dem Papier ist es die eine Sache, doch in der persönlichen Begegnung war das wahnsinnig intensiv. Wir haben uns mit zehn Menschen getroffen, die sterbenskrank waren. Als ich an dem entsprechenden Abend nach Hause gekommen bin, habe ich das Kostüm ausgezogen, mich auf mein Bett gelegt und wollte gerade damit beginnen, meine Wunden zu lecken. Aber als ich mich gefragt habe „Was hast du denn jetzt für Wunden?“ war da nichts Negatives. Im Gegenteil, ich fühlte mich immens glücklich, wahnsinnig bereichert und voller Energie. Das hätte ich nicht erwartet, aber das ist das Prinzip von Geben und Nehmen: Man bekommt so viel zurück, auch soviel Dankbarkeit, dass man fast demütig wird.

*Kloepfer:* Wie ist Ihr Engagement in der Öffentlichkeit aufgenommen worden?

*Bongers:* Immer ziemlich gleich: Menschen, die mit dieser Thematik konfrontiert wurden, äußerten, dass sie anfangs Probleme damit hatten. Doch sobald sie sich intensiver damit beschäftigten und bemerkten, wie häufig der Tod im Karneval erwähnt wird – beispielsweise auch in vielen Liedern –, wurde ihnen zunehmend klarer, dass der

## 4. TOD IM LEBEN, TOD IM WANDEL

Tod eben auch zum Leben dazu gehört. Sie wurden durch den sehr provokanten Titel „Tod und Karneval“ geradezu darauf gestoßen, sich damit zu beschäftigen. Und wenn wir ehrlich sind: Man kann doch aus so einem Thema im Grunde auch gar nichts anderes machen, als zu sagen: „Ja, der Tod gehört zum Leben dazu!“ Wer sich zu diesem Thema nicht bekennt, muss im Kopf eine Blockade haben. Wir haben die Menschen hier nur ein bisschen wachgerüttelt.

*Kloepfer:* Wie haben Sie sich selber verändert? Es ist ja wahrscheinlich kein Zufall, dass Sie jetzt gewissermaßen privat als Zuhörer bei den Hospizgesprächen auftauchen?

*Bongers:* Ich wurde eingeladen, und weil ich in diesen Wochen soviel zurückbekommen habe, möchte ich dieses Prinzip von Geben und Nehmen nicht einfach so im Raum stehen lassen. Man möchte wieder etwas zurückgeben. Momentan bin ich zwar erst einmal gewissermaßen das Maskottchen der Aachener Hospizbewegung, aber im Rahmen der Möglichkeiten wird schon irgendwo noch eine operative Tätigkeit folgen.

### 5.1 IM GESPRÄCH: VERONIKA SCHÖNHOFER-NELLESSEN

Servicestelle Hospiz Aachen

#### **Modell mit drei Säulen: Pflege, Medizin und Ehrenamt**

*Kloepfer:* Frau Schönhofer-Nellessen, erzählen Sie uns doch bitte etwas zur Geschichte der Aachener Hospizgespräche.

*Schönhofer-Nellessen:* Die Aachener Hospizgespräche gibt es schon seit elf Jahren. Sie sind ursprünglich von Laien, aber auch von verschiedenen Institutionen ins Leben gerufen worden, die erkannt haben, dass etwas für die Sterbebegleitung getan werden muss. Die Ausgrenzung und das Alleinsein der todkranken Menschen konnten nicht mehr so weiter gehen. Das war im April 1985. Alle sechs bis acht Wochen hat es dann Treffen zu unterschiedlichen Themen gegeben. Begonnen hat es mit 23 Adressaten, heute werden über 200 Einladungen verschickt, und unser Verteiler wächst beständig.

*Kloepfer:* Und wie sind Sie selber zur Hospizbewegung gekommen?

*Schönhofer-Nellessen:* Als Theologin und Sozialpädagogin habe ich zusätzlich eine Psychodramen-Ausbildung absolviert. In diesem Zusammenhang habe ich mit Suizidgefährdeten gearbeitet. Aber auch innerhalb meiner Arbeit in der Familienberatung und der Erwachsenenbildung habe ich das Thema Hospiz immer ein wenig aus der Ferne mit beobachtet. Hier in der Aachener Servicestelle Hospizarbeit habe ich zunächst mit einer geringen Mitarbeit begonnen, die sich aber in relativ kurzer Zeit sehr erweiterte, bis ich in diesen Bereich dann schließlich ganz intensiv eingestiegen bin.

*Kloepfer:* Wie schätzen Sie die gegenwärtige Situation in der Hospizarbeit ein?

*Schönhofer-Nellessen:* Insgesamt ist es noch eine recht junge Bewegung. Ich erlebe daher an vielen Stellen noch Aufbruchstimmung und ein junges Sich-Entwickeln. Aber ich habe auch den Eindruck, dass nun ganz entscheidende Zeiten für die zukünftige Entwicklung angebrochen sind, die von vielen Fragen begleitet werden: Wird jetzt die Wirtschaftlichkeit das Wichtigste? Bleibt das Ehrenamt in seiner gegenwärtigen Bedeutung und in der Intensität, mit der es eben auch gewachsen ist, erhalten? Wird die Professionalität jetzt an die erste Stelle gestellt, oder geht es wirklich Hand in Hand? Meines Erachtens



Veronika Schönhofer-Nellessen

## 5. HOSPIZARBEIT IN AACHEN

wäre es die beste Lösung, wenn das vor Ort Bestehende integrativ einbezogen und die Lücken geschlossen werden könnten.

*Kloepfer:* Sehen Sie die Gefahr, dass Aufgabenbereiche ins Ehrenamt abgeschoben werden, die das institutionelle Gesundheitssystem nicht bezahlen will und kann?

*Schönhofer-Nellessen:* Im Prinzip könnte das sicherlich passieren, aber die Historie ist ja eine grundsätzlich andere: Die ganze Bewegung ist ja ursprünglich eine Laienbewegung gewesen. Daher kämpfen die Ehrenamtlichen auch um ihre Existenz und Berechtigung und stellen das Merkmal „ohne Kittel, ohne Titel“ als ihr eigenes Charakteristikum in den Vordergrund. Trotzdem ist die von Ihnen angesprochene Gefahr natürlich vorhanden und man muss darauf achten, auch die ehrenamtlichen Kräfte nicht zu überfordern. Das Medizinische und auch das Pflegerische können aus diesem Bereich heraus natürlich nicht geleistet werden. Die Kompetenz der Ehrenamtlichen liegt im sozialen Bereich und gerade hier ist ihre Unterstützung von sehr hoher Bedeutung.

*Kloepfer:* Wie sollten aus Ihrer Einschätzung – gerade bei einem flächendeckenden Anspruch – die Lasten auf den Schultern der Professionellen verteilt werden? Ist hier eher der hausärztliche Bereich gefordert oder sollten die Spezialisten sich dem Thema Hospiz und Palliativversorgung annehmen?

*Schönhofer-Nellessen:* Ich denke wir müssen hier tatsächlich immer auf die Gegebenheiten vor Ort achten. Also schauen, was bereits vorhanden ist. Das Vorhandene dann stärken und bestehende Lücken schließen. Das kann am Ende sehr vielfältig aussehen, aber es wird wohl immer auf ein Modell mit drei Säulen hinauslaufen: das Pflegerische, das Medizinische und das Ehrenamtliche. Und irgendwo muss, quasi als vierte Säule, dann auch noch das Spirituelle hinzutreten. Hier ist immer darauf zu schauen, worauf man aufbauen kann. Sicher muss dabei das Rad nicht immer neu erfunden werden. Wichtig scheint mir für alle Beteiligten die kontinuierliche Fortbildung zu sein. Das gilt auch für den ehrenamtlichen Sektor, der dafür finanzielle Unterstützung benötigt, denn hier kann man aus meiner Sicht nie auslernen.

*Kloepfer:* Birgt der Ansatz der Ministerin mit den Palliative Care Teams nicht die Gefahr, dass ganz neue Strukturen eingezogen werden und Altes, Bewährtes schlimmstenfalls sogar verdrängt wird.

## 5. HOSPIZARBEIT IN AACHEN

*Schönhofer-Nellessen:* Die Ministerin hat nach meiner Einschätzung für diese Problematik einen sehr guten Blick. So ich wie ich es jetzt sehe, decken die Palliative Care Teams die Lücken ab, von denen ich sprach. Wir brauchen diese professionellen Stützpunkte. Doch wenn beispielsweise bereits bestehende Pflegedienste sagen „wir bilden uns jetzt aus“, dann sollte das natürlich auch sofort unterstützt werden. Die Frage ist, wie weit die finanziellen Ressourcen dann reichen.

*Kloepfer:* In welcher Verantwortung sehen Sie in diesem Zusammenhang die Krankenkassen?

*Schönhofer-Nellessen:* Ich glaube, manche Kassen wissen gar nicht so genau, was da gemacht wird. Es wäre wichtig, denn Kassen zu vermitteln, dass auch gespart werden kann. Mit etwas mehr Öffentlichkeitsarbeit könnte man der Sorge der Kassen um immer höhere Kosten entgegen treten. Die Kassen sollten sich auch mehr für dieses Versorgungsfeld interessieren, denn nach meiner Einschätzung können hier wirklich noch Kosten gespart werden. Das ist, denke ich, eine Wissenslücke.

*Kloepfer:* Nun gibt es ja einen Ort, in dem auch noch viel gestorben wird, das sind die Altenheime. Wie sind die in Ihre Arbeit eingebunden?

*Schönhofer-Nellessen:* Wir haben viele Altenheimvertreter hier in Aachen mit ganz unterschiedlichen Ansätzen. So haben einige Altenheime schon früh mit Fortbildungen begonnen, verfügen über Abschiedsräume und begleiten die Angehörigen während und nach dem Sterbeprozess. Oft verfügen sie auch über eine große Anzahl an ehrenamtlichen Helfern, die dann auch die Sterbenden schon lange kennen. Aber es gibt auch Altenheime, wo noch nicht viel passiert ist und einiges im Argen liegt. Sie werden immer von uns eingeladen und es besteht insgesamt doch ein relativ intensiver Kontakt.

*Kloepfer:* Und jenseits der lokalen Situation? Welche Möglichkeiten gibt es, die Altenheime stärker einzubinden und stärker auch in die Verantwortung zu nehmen?

*Schönhofer-Nellessen:* Hospizaufgaben sind ja eigentlich im Auftrag der Heime mit enthalten, denn sie sind zur Sterbebegleitung verpflichtet. So entstehen oftmals Probleme in der Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen. Die Altenheime sagen: „das machen unsere Pfleger selbst“.

## 5. HOSPIZARBEIT IN AACHEN

Auch hier kann Öffentlichkeitsarbeit hilfreich sein und auch hier müssen wir immer wieder die Entlastung betonen, von der alle profitieren. Manche Altenheime bilden aber natürlich auch ihre Pfleger selber in Palliative Care aus und weisen auch nach außen einen Teil ihrer Kapazitäten als Sterbebetten aus. Insgesamt muss sowohl in den Heimen, aber vor allem auch in der Gesellschaft noch sehr viel geleistet werden.

*Referenten und Organisatoren des  
56. Aachener Hospizgespräches*





## 6. AUTOREN UND GESPRÄCHSPARTNER

**Prof. Dr. oec. Volker Eric Amelung**

Leiter der Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Hochschule Hannover

**Boris Bongers**

Karnevalsprinz in der Saison 2005/2006, Aachen

**Dr. med. Leonhard Hansen**

Vorsitzender der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein, Düsseldorf

**Prof. Dr. med. Eberhard Klaschik**

Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Bonn

**Univ.-Prof. Dr. med. Lukas Radbruch**

Direktor der Abteilung für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Aachen

**Klaus H. Richter**

Mitglied des Vorstandes der BEK, Wuppertal

**Ulla Schmidt**

Bundesministerin für Gesundheit, Berlin

**Veronika Schönhöfer-Nellessen**

Servicestelle Hospizarbeit, Aachen

**Dr. med. Wolfgang Schwarz**

St. Marianus Zentrum für Schwerkranke, Bardoick

**Dr. med. Diethard Sturm**

2. Vorsitzender des Deutschen Hausärzteverbandes e.V.  
Hohenstein-Ernstthal

**Prof. Dr. med. Volker Volkenandt**

Oberarzt der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der Ludwig-Maximilians-Universität München

**Michael Wirtz**

Vorsitzender der Grüenthal-Stiftung Palliativmedizin, Aachen

## 6. AUTOREN UND GESPRÄCHSPARTNER

### **Servicestelle Hospizarbeit**

Adalbertsteinweg 257

52066 Aachen

Mail: [info@ServicestelleHospizarbeit.de](mailto:info@ServicestelleHospizarbeit.de)

Fax: 0241/50 28 19

### **Redaktion Dr. Albrecht Klopfer**

[Albrecht Klopfer](#)

Journalist, Politikberater und gelernter Literaturwissenschaftler, unterrichtete von 1987 bis 1999 in Berlin und Tokyo an verschiedenen Universitäten. Von 1996 bis 2001 war er Korrespondent der Zeitschrift „Deutschland“, herausgegeben vom Auswärtigen Amt und vom Bundespresseamt. Seit 2000 arbeitet er freiberuflich im Bereich gesundheitspolitische Presse-, Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit. Seit 2002 Herausgeber des „GesundheitsPolitischen Briefs“, einem wöchentlichen Nachrichtenüberblick zur deutschen Gesundheitspolitik, sowie Leiter des Berliner „Büros für gesundheitspolitische Kommunikation“.

### **Redaktionelle Mitarbeit Ursula Pidun**

Die Beiträge und Interviews der vorliegenden Broschüre entstanden im Zusammenhang mit den 56. Aachener Hospizgesprächen im Sommer 2006.

TRANSTEC PRO® 35µg/h; - 52,5µg/h; - 70µg/h Wirkstoff: Buprenorphin. **Zusammensetzung:** Arzneilich wirksamer Bestandteil: Ein transdermales Pflaster enthält 20, 30 bzw. 40 mg Buprenorphin. Wirkstoffhaltige Fläche: 25, 37,5 bzw. 50 cm². Nominale Abgaberate: 35, 52,5 bzw. 70 µg Buprenorphin pro Stunde (über einen Zeitraum von 96 Stunden). **Sonstige Bestandteile:** Adhäsive Matrix (Buprenorphin enthaltend): [(Z)-Octadec-9-en-1-yl]oleat, Povidon K90, 4-Oxopentansäure, Poly[acrylsäure-co-butylacrylat-co-(2-ethylhexyl)acrylat-co-vinylacetat] (5:15:75:5), vernetzt. Adhäsive Matrix (ohne Buprenorphin): Poly[acrylsäure-co-butylacrylat-co-(2-ethylhexyl)acrylat-co-vinylacetat] (5:15:75:5), vernetzt. Trennfolie zwischen den beiden adhäsiven Matrices mit/ohne Buprenorphin: Poly(ethylenterephthalat)-Folie. Abdeckgewebe (rückseitig): Poly(ethylenterephthalat)Gewebe. Abdeckfolie (vorderseitig/die adhäsive Buprenorphin enthaltende Matrix abdeckend, wird vor Anwendung des Pflasters entfernt): Poly(ethylenterephthalat)-Folie, silikonisiert, einseitig mit Aluminium beschichtet. **Anwendungsgebiete:** Mäßig starke bis starke Tumorschmerzen und starke Schmerzen bei ungenügender Wirksamkeit von nicht-opioid Schmerzmitteln. Transtec PRO® ist zur Behandlung von akuten Schmerzzuständen nicht geeignet. **Gegenanzeigen:** Bekannte Überempfindlichkeit gegenüber dem Wirkstoff Buprenorphin oder einem der Hilfsstoffe. Schwangerschaft und Stillzeit. Myasthenia gravis. Delirium tremens. Transtec PRO® darf nicht bei opioidabhängigen Patienten und nicht zur Drogensubstitution angewendet werden. Nicht anwenden bei Krankheitszuständen, bei denen eine schwergradige Störung des Atemzentrums und der Atemfunktion vorliegt oder sich entwickeln kann. Bei Patienten, die MAO-Hemmer erhalten oder innerhalb der letzten 2 Wochen angewendet haben. Hinweis: Transtec PRO® darf nur unter besonderer Vorsicht angewendet werden bei Alkoholintoxikation, zerebralen Anfallsleiden, Kopfverletzung, bei Schock, bei Bewusstseinsstörungen unbekannter Genese, bei Zuständen mit erhöhtem Hirndruck ohne Möglichkeit der Beatmung, bei Störungen der Leberfunktion, bei eingeschränkter Atemfunktion bzw. bei gleichzeitiger Behandlung mit einem Arzneimittel, das auch eine Atemdepression auslösen kann. Da Transtec PRO® bei Patienten, die jünger als 18 Jahre sind, bisher nicht untersucht wurde, wird eine Anwendung in dieser Altersgruppe nicht empfohlen. Hinweis: Fieber und äußere Wärmeanwendung können möglicherweise zu erhöhter Hautpermeabilität führen. Bei Anwendung von Transtec PRO® können in solchen Situationen theoretisch die Buprenorphinkonzentrationen im Serum erhöht sein. Bei Fieber bzw. anderweitig verursachter erhöhter Hauttemperatur sollte deshalb auf evtl. verstärkte Opioidreaktionen geachtet werden. **Nebenwirkungen:**(> 10%): Übelkeit, Erythem, Juckreiz; (< 10%): Schwindel, Kopfschmerzen, Luftnot, Erbrechen, Verstopfung, Exantheme, Schwitzen, Ödeme, Müdigkeit; (< 1%): Verwirrtheit, Schlafstörungen, Unruhe, Sedierung, Beeinflussung der Kreislaufregulation, Mundtrockenheit, Ausschlag, Miktionsstörung und Harnverhaltung; (> 0,1%): Appetitverlust, Sinnes- und Wahrnehmungstäuschungen (z.B. Halluzinationen, Angstzustände und Alpträume), vermindertes Interesse am Geschlechtsverkehr, Konzentrationsstörungen, Sprechstörungen, Benommenheit, Gleichgewichtsstörungen, Taubheitsgefühl (z.B. Hautprickeln oder brennende Hautirritationen), Sehstörungen, verschwommenes Sehen, Schwellung der Augenlider, Hitzegefühl, eingeschränkte Atemtätigkeit, Sodnbrennen, lokale allergische Reaktionen mit Anzeichen einer Entzündung, Erektionschwäche; (< 0,01%): schwere allergische Reaktionen, Stimmungsschwankungen, Muskelkrämpfe, Geschmacksstörungen, Pupillenverengung, Ohrschmerz, Hyperventilation, Schluckauf, Brechreiz, Pusteln, Hautbläschen, Brustschmerz. Buprenorphin hat ein geringes Abhängigkeitsrisiko. Nach Absetzen von Transtec PRO® sind Entzugssymptome unwahrscheinlich, da die Buprenorphinkonzentrationen im Serum kontinuierlich abnehmen. Nach Langzeitanwendung von Transtec PRO® können Entzugssymptome wie bei Opiatentzug jedoch nicht gänzlich ausgeschlossen werden. Hinweis: Verkehrstüchtigkeit: Transtec PRO® kann auch bei bestimmungsgemäßem Gebrauch das Reaktionsvermögen soweit verändern, daß die Fähigkeit zur aktiven Teilnahme am Straßenverkehr oder zum Bedienen von Maschinen beeinträchtigt wird, insbesondere im Zusammenwirken mit anderen zentralwirksamen Mitteln, einschließlich Alkohol, Beruhigungsmitteln, Sedativa und Hypnotika. Patienten, die Transtec PRO® anwenden, sollten währenddessen und bis zu 24 Stunden nach der Entfernung des Pflasters nicht fahren oder Maschinen bedienen. **Art der Anwendung:** Kleben Sie ein Transtec PRO® Pflaster auf und wechseln Sie es regelmäßig, spätestens aber nach 96 Stunden. So können Sie das Pflaster zweimal in der Woche zu zwei festen Zeitpunkten, z.B. jeden Montag morgen und jeden Donnerstag abend, wechseln. **Verschreibungspflichtig/Be- täubungsmittel**

# Transtec PRO®

## Das einzige Schmerzpflaster mit 2 festen Wechsel-Tagen

Einmal festgelegt – immer gültig.\*

morgens:	Mo.	Di.	Mi.	Do.	Fr.	Sa.	So.
abends:	Do.	Fr.	Sa.	So.	Mo.	Di.	Mi.

\* z. B. Pflasterwechsel immer Montags morgens und Donnerstags abends; oder an anderen festen Wechseltagen



 **Transtec PRO®**  
BUPRENORPHIN-SCHMERZPFLASTER

Mit Sicherheit einzigartig.



**Grünenthal GmbH**

52099 Aachen

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