

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-----|---|----|
| 1. | Sterben geht uns alle an | 4 |
| 2. | Expertenrunde „Mit dem Sterben leben“ | 8 |
| 2.1 | Notizen zum Expertengespräch | 8 |
| 2.2 | Stellungnahmen und Berichte aus dem Plenum | 12 |
| 2.3 | Fragen und Statements | 13 |
| 3. | Patientenverfügung – Segen oder Fluch? | 15 |
| | Arbeitsgruppe 1 | |
| 4. | Zuhause sterben? | 21 |
| | Arbeitsgruppe 2 | |
| 5. | Sterbe- und Trauerbegleitung – immer noch ein Tabu? | 22 |
| | Arbeitsgruppe 3 | |
| 6. | Künstliche Ernährung am Lebensende – wem hilft sie? | 23 |
| | Arbeitsgruppe 4 | |
| 7. | Zum künstlerischen Rahmen | 25 |
| 8. | Kontaktdaten der Referenten | 26 |
| 9. | Verzeichnis der Teilnehmerinnen und Teilnehmer | 28 |
| 10. | Veröffentlichungen | 32 |



Fischer, Theiß



Düwel, Dr. Mecking



Köhler, Dr. Kratel, Theiß, Niebur



Dr. Stuhlmann, Schulz



Vorgespräch mit Referenten und Thesengebern für die Arbeitsgruppen



Januschewski, Niebur



Leuchter, Thieß, Schulz, Dr. Stuhlmann, Jacob, Wiek, Januschewski, Ezel, vorne: Schlums

1. Sterben geht uns alle an

Dr. Christiane Friedländer



Sehr geehrte Damen und Herren,

kennen Sie das Grimm'sche Märchen vom Gevatter Tod?

Der Tod wird Patenonkel über das 13. Kind eines armen Mannes. Er schenkt seinem Patenkind ein Heilkraut und macht ihn dadurch zu einem berühmten Arzt. Allerdings gibt er dem Jüngling eine klare Verhaltensregel: „...Wenn du zu einem Kranken gerufen wirst, so will ich dir jedes Mal erscheinen: steh ich zu Häupten des Kranken, so kannst du keck sprechen, du wolltest ihn wieder gesund machen, und gibst du ihm dann von jenem Kraut ein, so wird er genesen; steh ich aber zu Füßen des Kranken, so ist er mein, und du musst sagen, alle Hilfe sei umsonst, und kein Arzt in der Welt könne ihn retten. Aber hüte dich, dass du das Kraut nicht gegen meinen Willen gebrauchst, es könnte dir schlimm ergehen.“ Natürlich kam es, wie es kommen musste, der Jüngling verliebt sich in die sterbenskranke Königstochter und trickst den Tod, der am Fußende steht, dadurch aus, dass er das Mädchen einfach umgekehrt auf das Krankenlager bettet, so daß jetzt ihr Kopf bei dem Tod liegt. Natürlich läßt sich der Tod das nicht bieten - das Lebenslicht seines Patenkindes erlöscht.

Soweit diese Märchen aus der Sammlung der Gebrüder Grimm. Ein Märchen, das vordergründig kein glückliches Ende hat. Trotzdem enthält das Märchen eine Wahrheit, die durchaus etwas Beruhigendes, fast Tröstliches hat: Wir können in letzter Konsequenz das Sterben nicht manipulieren und den Tod nicht überlisten!

Mag es für uns noch so schwierig sein, mit dem Sterben umzugehen: Sterben geht uns alle an! Auch wenn wir schon lange Organe verpflanzen und mit mechanischen Herzen leben können, wir müssen uns mit unserer Endlichkeit auseinandersetzen. Dies gilt für jedes Individuum. Aber auch in unserer jeweiligen Rolle als Ärztinnen und Ärzte, als Patienten, als Vertreter organisierter Interessen im Gesundheitswesen, tun wir gut daran, dem Thema Sterben nicht aus dem Weg zu gehen.

In Diskussionen um Krankheit und Leid hören wir gelegentlich die Klage über die Tabuisierung von Sterben und Tod. Ich teile diesen Befund nur bedingt. Meine Beobachtung ist eine andere: Nämlich die, dass viele Menschen zunehmend bereit sind, über „die letzten Dinge“

offen zu sprechen. Allein die Tatsache, dass sich 150 Teilnehmer für diesen Round Table angemeldet haben, ist dafür ein schöner Beleg. Wir sprechen heute offener über den Tod als vor zwanzig Jahren. Wir diskutieren über Patientenautonomie und über Patientenverfügungen und lernen zu akzeptieren, dass wir das Sterben nicht normieren können.

Viele gehen aber noch einen Schritt weiter und sprechen nicht nur über Sterben und Tod, sondern engagieren sich persönlich und übernehmen Verantwortung. In den 80er Jahren begann es mit den Hospiz-Bürgerinitiativen, aus denen seither eine Bewegung hervorgegangen ist, die an vielen Orten eine wichtige, anerkannte und segensreiche Arbeit leistet.

Die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein engagiert sich seit 2005 gezielt für die ambulante Palliativversorgung. Gemeinsam mit Vertragspartnern im Gesundheitswesen sowie Expertinnen und Experten aus dem Bereich der Palliativmedizin, der Palliativpflege und der Hospizarbeit hat die KV Nordrhein für das Land Nordrhein-Westfalen ein Konzept erarbeitet mit dem Ziel, eine flächendeckende ambulante palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung zu realisieren. Dieses Versorgungsmodell richtet sich an Patientinnen und Patienten, die an einer unheilbaren Krankheit leiden und deren Lebenserwartung bei wenigen Wochen oder Monaten liegt. Voraussetzung ist, dass eine ambulante Palliativversorgung möglich und gewünscht bzw. eine Krankenhausbehandlung nicht erforderlich ist. Wesentlich dabei ist eine fachübergreifende und kollegiale Kooperation von Hausärzten, qualifizierten Palliativärzten, ambulanten Palliativpflegediensten sowie den haupt- und ehrenamtlich Tätigen in der Hospizbewegung oder anderen Formen der Sterbebegleitung. Gerade diese Zusammenarbeit kann dazu beitragen, dass Patienten auch ihre letzte Lebensphase in der vertrauten Umgebung verbringen können, sofern sie dies wünschen und die familiären und häuslichen Voraussetzungen dafür gegeben sind.

Eine gute Palliativmedizin ist nach meiner Überzeugung übrigens auch die Antwort auf die Frage bzw. den Wunsch vieler Menschen nach Sterbehilfe. Sobald sich unheilbar Erkrankte in und durch eine gute Palliativmedizin geborgen fühlen, akzeptieren sie ein Sterben in Würde und entscheiden sich bewusst gegen einen vorzeitig herbeigeführten Tod.

Wir sind in der Palliativversorgung noch längst nicht da, wo wir sein sollten. Vielleicht wissen Sie, dass der Gesetzgeber den Anspruch auf eine SPEZIALISIERTE ambulante Palliativmedizin als Rechtsanspruch der Versicherten ins SGB V geschrieben hat. Derzeit kann diese Leistung aber nur für zehn bis zwölf Prozent der Betroffenen tatsächlich erbracht

werden, weil sich die organisatorischen und sonstigen Hürden als zu hoch erweisen. Um so mehr zeigt sich nun, dass unser Ansatz in NRW, zunächst eine weniger spezialisierte – wir sagen ALLGEMEINE ambulante Palliativversorgung zu etablieren, richtig war.

Genug der Vorrede. Ich begrüße Sie alle ganz herzlich im Haus der Ärzteschaft zum 12. Round Table der KV Nordrhein mit Selbsthilfe- Organisationen mit dem Thema:

„Was geht, wenn nichts mehr geht? – Begleitung schwerstkranker Patienten“

Gerne habe ich die Vertretung für Herrn Dr. Potthoff übernommen. Er läßt Sie herzlich aus Berlin grüßen, wo er heute einen dringenden politischen Termin wahrnehmen muß.

In unserer Gesprächsrunde mit Experten aus der Medizin, aus verschiedenen Selbsthilfebereichen und aus der Patientenberatung wird Frau Theiß als Moderatorin nachfragen, was es denn konkret bedeuten kann, „**Mit dem Sterben zu leben**“.

Anschließend geht es nach einer kleinen Pause in die Arbeitsgruppen.

Die AG 1 stellt sich die Frage, ob **Patientenverfügungen Segen oder Fluch** sind.

Habe ich mir als Patientin selber schon bewusst gemacht, was mir an meinem Lebensende grundsätzlich wichtig sein wird? Kann ich heute schon sagen, was ich in 10 Jahren will?

Vielleicht habe ich gar nicht genügend Phantasie, mir alle Eventualitäten vorzustellen, und bestimme etwas, das ich eigentlich gar nicht will? Wovor habe ich Angst?

Und wie geht es mir als Ärztin, wenn ich eine Patientenverfügung lese? Habe ich nicht immer schon mein Bestes bei der Betreuung Sterbenskranker gegeben? Traut mir der Patient nicht? Muß ich jetzt öfter damit rechnen, verklagt zu werden? Angst ist meistens ein schlechter Ratgeber – für beide Seiten.

95% der Bevölkerung äußern den Wunsch, zuhause sterben zu wollen – aber tatsächlich sterben 70 % im Krankenhaus oder in Pflegeeinrichtungen. Ist das immer schlecht? Können meine Wünsche für die letzte Lebensphase nicht auch oder sogar besser in einer Institution erfüllt werden? Die **AG 2 Zuhause sterben?** wird sicher über die Komplexität der Situation am Lebensende und über die Diskrepanz erwünschter und machbarer Rahmenbedingungen diskutieren.

Auf jeden Fall tragen ambulante ehrenamtliche Hospizgruppen und die Selbsthilfe wesentlich dazu bei, Bedingungen zu schaffen, die einem Menschen das Sterben in einer Umgebung und in einer Atmosphäre ermöglichen, die seinen Wünschen entsprechen. Auch die Hinterbliebenen werden in ihrer Trauer gestützt. Dies ist aber noch zu wenig bekannt. In der **AG 3 Sterbe- und Trauerbegleitung – immer noch ein Tabu?** werden zwei Ehrenamtliche aus dem ambulanten Hospizbereich ihre Arbeit zur Diskussion stellen und über die damit verbundenen Schwierigkeiten berichten.

In der **AG 4** wird die brisante Frage gestellt **Künstliche Ernährung am Lebensende – wem hilft sie?** Wer zeigt mehr Aktionismus bzw. Hilflosigkeit - die Angehörigen oder die Ärzte? Welche Rolle spielen Schuldgefühle bei den Entscheidungen. Aber vergessen wir nicht: Man muß auch sterben dürfen! Wie kann dabei eine einfühlsame ärztliche und pflegerische Zuwendung aussehen?

In allen vier Arbeitsgruppen wird es immer wieder darum gehen, wer letztendlich welche Verantwortung übernehmen kann und muß, sei es als Mensch, als Patient, als Arzt, als Angehöriger, als Freund, als Nachbar oder als Ehrenamtler.

Ich freue mich auf engagierte und interessante Gespräche mit Ihnen und wünsche uns allen einen guten Verlauf unseres Round Table.

2. Expertenrunde „Mit dem Sterben leben“

Teilnehmerinnen und Teilnehmer:

- Katja Bakarinow-Busse, Unabhängige Patientenberatung Deutschland
- Klaus Bleymehl, Aids-Hilfe Düsseldorf e. V.
- Inge Kunz, OMEGA e.V.
- Wolfgang Leuchter, Allgemeinmedizin, Anästhesie, Palliativmedizin
- Werner Schell, Pro Pflege – Selbsthilfenetzwerk
- Dr. med. Wilhelm Stuhlmann, Alzheimer Gesellschaft NRW e. V.

Moderation: Stephanie Theiß. KV Nordrhein

2.1 Notizen zum Expertengespräch

Schell:

- Eine Patientenverfügung ist verbindlich, das ergibt sich aus den Artikeln 1 und 2 des Grundgesetzes zur körperlichen Unversehrtheit und zur eigenen Bestimmung.
- Strukturelle Probleme behindern alle, die gute Pflege leisten wollen.
- Patientenverfügungen müssen klar formuliert sein. Deshalb sollte man sich vor dem Schreiben sachkundig machen. Gut ist es, den Hausarzt einzubinden und ihn ggf. in der Verfügung zu benennen.
- Wunsch: bessere Strukturen für älter werdende Gesellschaft und für Pflegebedürftige, damit Palliativmedizin und Hospizgedanke ausreichend umgesetzt werden kann. Vor allem müssen wieder mehr Pflegekräfte eingesetzt werden, nachdem etwa 60.000 Stellen abgebaut worden sind.

Leuchter:

- Aus Patientensicht wird zuviel Technik eingesetzt. Die „Apparatemedizin“ ist nur willkommen, wenn sie die Lebensqualität steigert.
- Für Mediziner ermöglicht die palliativmedizinische Begleitung ein „dankbares Arbeiten. Es bringt mir etwas von dem, weshalb ich den Beruf Arzt gewählt habe“. Die palliativmedizinische Weiterbildung verändert die eigene Persönlichkeit positiv.
- Wichtig ist die Interdisziplinarität in der Palliativmedizin. Jede Berufsgruppe und jede Selbsthilfegruppe hat ihre eigene Sicht, das macht es interessant. Die Menschen vom Pflegedienst und vom Hospizdienst sehen den Schwerstkranken häufiger als der Arzt und erfahren dadurch mehr. Wenn man sich im Team vertraut, reicht ein enger

telefonischer Kontakt, um Informationen auszutauschen oder um kleinere Probleme zu regeln.

- Beispiel, wie man durch Informationen diejenigen, die Sterbende pflegen, Angst nehmen und stärken kann: Eine weit über 80j. Patientin im Pflegeheim bekam nach Oberschenkelhalsbruch eine künstliche Hüfte. Die Untersuchung der Knochenbruchteile ergab Metastasen. Zusammen mit dem gesetzlichen Betreuer wurde beschlossen, auf eine Chemotherapie zu verzichten. – Einige Zeit später rufen die Pflegekräfte Leuchter, er möge sich unbedingt den Fuß dieser Patientin anschauen. Leuchter tritt ins Krankenzimmer, findet die Patientin ruhig schlafend und zieht leise die Tür wieder zu. Er möchte die Patientin schlafen lassen, aber die Pflegekraft besteht darauf, dass er sich den Fuß ansieht. Sie möchte sich absichern, dass nichts Wichtiges unterlassen wird. Leuchter schaut sich also den Fuß an, der sich bläulich verfärbt hat. Wieder draußen auf dem Flur, erklärt er der Pflegekraft, dass die Patientin mit diesem Bein anfängt zu sterben. Die Pflegekraft beginnt zu weinen, weil sie die Patientin ins Herz geschlossen hat. Sie entschuldigt sich für ihren Gefühlsausbruch. Leuchter tröstet sie damit, dass ihre Tränen völlig angemessen sind. Er erklärt ihr außerdem, was im Verlauf des Sterbeprozesses noch passieren wird und wie sie damit umgehen kann.
- **Wunsch:** Mehr Vernetzung und Austausch untereinander, denn alle in der Runde haben ähnliche Probleme und so könnten wir mehr für die Patienten tun.

Kunz:

- Es gibt verschiedene Trauermythen, die sich in der Realität nicht belegen lassen: Die Dauer von Trauer läßt sich nicht benennen und Trauer kann nicht „abgearbeitet“ werden. Die Kontroverse zwischen „gutem“ und „schlechtem“ Sterben ist unangemessen. Idealerweise wird der Sterbeprozess von Menschen begleitet. Grundsätzlich stirbt jeder individuell.
- Sterben ist immer leidvoll, aber eine humorvolle positive Haltung macht es leichter. Gerade Sterbende können einen hinterhältigen Humor zeigen.
- Glaube führt nicht zwangsläufig zu einem leichterem Sterben, in Todesnähe relativiert sich Vieles. Kunz erlebte z.B., dass ein Atheist aus der DDR spiritueller starb als eine praktizierende Katholikin. Ein gutes Nahtoderlebnis ließ einen anderen Menschen getröstet sterben.
- **Wunsch:** Ausweitung hospizlicher Arbeit, damit pflegenden Angehörigen und Freunden Unsicherheiten genommen werden können; mehr Vernetzung im Hinblick auf „was brauchen Sterbende?“

Dr. Stuhlmann:

- Demenzkranke haben eine höhere Sterblichkeit als ihre nichtdementen Altersgenossen.

- Die Sterbebegleitung ist bei Demenzkranken schwieriger, weil man schlechter feststellen kann, wann bei ihnen der Sterbeprozess beginnt.
- Demenzkranke werden in der Palliativmedizin schlechter versorgt als andere, sie erhalten bei Oberschenkelhalsbruch weniger Schmerzmittel. Eine Sondenernährung ist oft nicht gerechtfertigt.
- Menschen mit Demenz werden im Krankenhaus oft überversorgt, z.B. wird auch der 4. oder 5. Infekt der oberen Luftwege therapiert.
- **Wunsch:** Menschen mit Demenz kommen aus doppelter Tabuzone (Demenz und Palliativversorgung) heraus und bekommen ihren Anspruch auf Hospizversorgung auch zugestanden.

Bakarinow-Busse:

- Im Rahmen der Patientenberatung werden sehr oft Fragen zur Patientenverfügung gestellt, auch Veranstaltungen dazu sind gut besucht. Bakarinow-Busse hat in den letzten 10 Jahren rund 1000 Beratungen zu diesem Thema durchgeführt.
- Viele fragen, warum die Vorgaben in der Verfügung nicht eingehalten werden. Verschiedene Erklärungen sind möglich:
 - Es scheint, dass Verfügungen umso schwieriger umzusetzen sind, je jünger der Behandler ist und je weniger Erfahrung er darin hat, Verantwortung in der Pflege zu übernehmen.
 - Aus palliativmedizinischer Sicht kann eine Flüssigkeitszufuhr geboten sein, auch wenn die Verfügung dies ausgeschlossen hat. Hochbetagte kommen oft unterernährt und ausgetrocknet ins Krankenhaus. Sie müssen erst „aufgepäppelt“ werden, damit überhaupt Schmerzmittel gegeben werden können.
- **Wunsch:** Beim Sterben geht es mehr ums Gefühl, Sterben ist auch eine Gefühlslage und darüber sollte man sprechen. Die Patientenverfügung ist ein Anlaß, sich darüber Gedanken zu machen.

Bleymehl:

- Das Sterben ist alltäglich und uns dennoch fremd.
- Auch wenn wir in der Sterbebegleitung aktiv sind, bleiben wir alle nur halbe Experten im Thema Sterben.
- Ich möchte nicht in einem Wust von Schläuchen sterben, ich möchte keine Schmerzen haben, ich möchte verstanden werden und Menschen um mich herum haben, die wissen, welche Wünsche ich geäußert habe.
- Eine mäßige Beschäftigung mit dem Sterben läßt uns das Leben lebendig leben.
- **Wunsch:** Man redet viel mehr über die Patientenverfügung, dadurch wird viel mehr Klarheit geschaffen und viele Menschen sehen sich dazu veranlasst, eine Patientenverfügung zu formulieren. Dies wiederum bringt viel Erleichterung für alle Beteiligten.



Theiß, Schell



Theiß, Leuchter



Kunz, Theiß



Theiß, Dr. Stuhlmann



Kunz, Blyemehl, Theiß



Theiß, Bakarimow-Busse, Leuchter



Schell, Kunz, Blyemehl, Theiß, Dr. Stuhlmann, Bakarimow-Busse, Leuchter



2.2 Stellungnahmen und Berichte aus dem Plenum

Allgemeines

- Sterben ist kein Probelauf. Es ist wichtig, sich darauf vorzubereiten. Nicht alles, was Ärzte tun können, muß auch getan werden. Manchmal ist weniger mehr.
- Wir haben auch ein Zuwendungsproblem. Welche Familienstrukturen gibt es, was können diese geben? Hier stellt sich eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Je mehr Menschen sich kümmern, um so eher werden wir befriedigende Antworten finden.

Kostenfrage:

- Was wird finanziell für alle möglich sein? Die Gesellschaft wird immer älter, der steigende Bedarf an Palliativmedizin ist ein wesentlicher Kostenfaktor. Die Tendenz zur Rationierung im Gesundheitswesen wird sich verstärken.
- Die Gesellschaft sollte es sich leisten, das Leben zum Ende hin erträglich zu gestalten.
- Wer Palliativmedizin leistet, tut dies fast ehrenamtlich. Es müssen mehr Finanzen ins System kommen.

Patientenwille:

- Beispiel: Einer 90j. Dame wurde vom Krankenhaus eine PEG verweigert, ohne dass man die Patientin gesehen hatte. (PEG bedeutet „perkutane endoskopische Gastrostomie“, d.h., durch die Bauchwand wird ein Zugang zum Magen gelegt und eine künstliche Ernährung ermöglicht.) Der Staatsanwalt setzte die PEG durch, die Dame erfreut sich inzwischen seit 4 Jahren an ihren Enkeln.
- Grundsätzlich ist der Patientenwille entscheidend, d.h., wer eine PEG möchte, bekommt sie. Allerdings gibt es in Deutschland 50.000 überflüssige Magensonden. Bei vielen Demenzkranken wäre stattdessen mehr Zuwendung nötig.
- Offensichtlich wurde gegen den elementaren Grundsatz verstoßen, dass sich alle Beteiligten zusammensetzen und über den Patientenwillen sprechen.
- Ärzte dürfen nicht zum Ausführungsorgan von Angehörigen werden, wenn dabei der Patientenwille außer acht gelassen wird.

Zu den Versorgungsstrukturen:

- In Deutschland liegt die Palliativversorgung weit unter dem Durchschnitt. In der ambulanten Hospizarbeit wird die Erfahrung gemacht, dass viele Patienten am Ende ihres Lebens Schmerzen haben. Vielleicht wissen die Ärzte dies nicht.
- Die Palliativversorgung ist gesetzlich geregelt, aber die Vertragsgestaltung mit den Krankenkassengestalten sich schwierig.
- Auch wenn Deutschland insgesamt noch ein „Entwicklungsland“ ist, kann Nordrhein landesweit 33 funktionierende palliativmedizinische Netzwerke vorweisen. Diese leisten eine gute Ambulante Palliativversorgung (APV), damit sind 90 % der Patienten gut versorgt. Seit dem 1.4.2007 gibt es den Anspruch auf Spezialisierte Ambulante

Palliativversorgung (SAPV), die von den 33 Netzen nicht umgesetzt werden kann, weil die im Vertragsentwurf festgelegten Hürden zu hoch sind. Es ist auch zu fragen, wie viel SAPV man braucht, oder ob man besser die APV intensiver unterstützt.

- Es wird die Erfahrung geteilt, dass diejenigen, die sich um Pflegebedürftige kümmern, Probleme bekommen, z.B. auch mit dem Staatsanwalt. Die bestehenden Beschwerdemanagementsysteme reichen nicht aus. Ein System mit Ombudspersonen könnte für Verbesserungen sorgen.
- Insgesamt gehen wir einem Pflegenotstand entgegen. In 2020 werden wir 4 Mio. Patienten mit Demenz haben. Für einen Demenzkranken sind 4 Pflegepersonen notwendig. In 2050 werden wir 5 Mio. Pflegebedürftige haben, davon 3 Mio. mit Demenz. Die Politik muß endlich die Wahrheit sagen.

2.3 Klaus Bleyemehl: Fragen und Statements

- Was wünsche ich mir am Lebensende?
 - Welche Sorgen, Ängste habe ich?
 - In welchem Rahmen möchte ich sterben?
 - Was ist mir besonders wichtig?
 - Habe ich mir schon dazu Gedanken gemacht - habe ich mich schon festgelegt - mit anderen darüber gesprochen?
 - Gibt es schon „meine“ Patientenverfügung?
-
- Auch wenn wir schon viele Sterbende begleitet haben - bei unserem eigenen Sterben sind wir absolut unerfahren.
 - Eine mäßige Beschäftigung mit dem Sterben lässt das Leben lebendig werden.
 - Nichts im Leben ist so sicher wie der Tod - nichts so unsicher, unter welchen Bedingungen wir sterben werden.
 - Je konkreter ich mich zu meinem Lebensende äußere, desto wahrscheinlicher wird, dass in meinem Sinne gehandelt werden wird.



Dr. Friedländer, Prof. Brühl



Dr. Kleinstoll, Dr. Friedländer



Theiß, Dr. Potthoff, Dr. Mecking



Dr. Stuhlmann, Schulz, Bleymehl, Januschewski



Jacobs, Belke, Gaehl, Schulz



Schulz, Jacobs



Belke, Gaehl, Schmolke



Düwel, Theiß

3. Patientenverfügung – Segen oder Fluch?

Thesen für die Arbeitsgruppe 1

Dr. med. Eckhard Korsch

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Vorsitzender des Klinischen Ethik-Komitees der Kliniken der Stadt Köln gGmbH

1) Mein Wille geschehe – Denkste?!

Es stellt sich die Frage, ob mit dem neuen Patientenverfügungsgesetz bezüglich der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen eine Rechtssicherheit gegeben ist. Nach der ehemaligen Justizministerin Zypries sei jetzt „... jede schriftliche Patientenverfügung, die der aktuellen Lebens- und Behandlungssituation entspricht, für alle Beteiligten verbindlich“. Das Gesetz spricht von Einwilligungen oder Untersagungen in „bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen (meines) Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztlichen Eingriffen“. Kann aber in der Praxis die durch das Adjektiv „bestimmte“ festgelegte erforderliche Passgenauigkeit in der Patientenverfügung erreicht werden? Sind die medizinischen und pflegerischen Fragen um Leben, Sterben und Tod nicht viel zu kompliziert, um ernstlich erwarten zu können, dass jeder von sich aus in der Lage sein kann, präzise und erst dadurch in der kritischen Behandlungssituation anwendbare Erklärungen zu formulieren?

2) Zuletzt entscheiden doch immer die Ärzte!

Wer prüft die Gültigkeit und die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung? Die Frage, ob der Arzt hierzu immer eine Betreuung durch das Betreuungsgericht anregen muss, wenn der Patient keinen Bevollmächtigten oder Betreuer hat, hat das Gesetz nicht ausdrücklich beantwortet. Die Bundesärztekammer und die Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer gehen davon aus, dass die Patientenverfügung den Arzt direkt bindet, was allerdings heißt, dass der Arzt letztendlich für die Prüfung der Eindeutigkeit - mit allen Konsequenzen - selbst verantwortlich ist. Werden Ärzte dies können, sollen oder wollen? Viele Medizinjuristen sehen allein den Vertreter des Patienten (Betreuer, Bevollmächtigter) und nicht den Arzt als Adressaten der Patientenverfügung und des Behandlungswunsches an, so dass es zur Entscheidung über die weitere Behandlung immer eines rechtlich wirksamen Vertreters bedarf. Danach könnte über die Gültigkeit einer Patientenverfügung ein Arzt immer nur zusammen mit einem Vertreter entscheiden.

3) Was möchte ich wirklich verfügen?

Um eine spätere Behandlung nach meinem Willen zu gewährleisten, kann es sinnvoller sein, eine medizinische Wertanamnese (Behandlungswünsche) zu erstellen, welche diejenigen Werte, Wünsche und Ängste enthält, die bei Krankheit, Leiden und der Erhaltung von Gesundheit für mich eine Rolle spielen. Diese Behandlungswünsche können sowohl in eine individuell differenzierte Anamnese, Prognose und Therapie einfließen, als auch meinen Vertreter in die Lage versetzen, nach meinem Willen in eine der jeweiligen Situation angemessenen ärztlichen Behandlung einzuwilligen.

In eine Patientenverfügung gehören demnach meine Behandlungswünsche und die Benennung eines Vertreters (Bevollmächtigten).

4) Ärzte können Mißerfolge nicht ertragen und ihre Grenzen nicht akzeptieren.

Nach dem neuen Patientenverfügungsgesetz prüft der behandelnde Arzt, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist, damit er und der Betreuer/Bevollmächtigte diese Maßnahme unter Berücksichtigung des Patientenwillens erörtern können. „Warum schreibt das Gesetz hier vor, was Ärzte spätestens seit den hippokratischen Schriften ohnehin tun sollen, nämlich individuelle Indikationen anhand der Prognose zu stellen? Ärzte haben diesen elementaren Grundsatz ihres Handelns wohl nicht immer beachtet. Sie haben sich augenscheinlich eher am technisch Machbaren als am individuell Indizierten orientiert“ (Borasio). Vielleicht aber ist das Stellen einer ärztlichen Indikation ebenso problematisch, wie das Aufsetzen einer passgenauen Patientenverfügung? Immerhin handelt es sich hier um dieselben komplizierten medizinischen und pflegerischen Fragen um Leben, Sterben und Tod. Das Benennen des bestmöglichen und individuell angemessenen Therapieangebotes (Indikation) wäre dann so schwierig, wie die Entscheidung darüber.

5) Bloß keinen Streit in meiner letzten Stunde.

Was geschieht, wenn Arzt und Vertreter sich über meine Behandlung streiten? Nach dem Gesetz muss bei Uneinigkeit zwischen Arzt und Betreuer über eine ärztliche Maßnahme die Genehmigung des Betreuungsgerichts eingeholt werden. Allerdings empfiehlt die Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer „in Situationen, in denen schwierige Entscheidungen zu treffen oder Konflikte zu lösen sind, ... eine Ethikberatung in Anspruch zu nehmen ... Zur Vermeidung von Konflikten, ggf. sogar zur Vermeidung von gerichtlichen Auseinandersetzungen, kann eine solche Beratung beitragen“. Die unterstützende und vermittelnde Einrichtung solcher klinischen Ethikberatungen sollte gefördert und vermehrt öffentlich gemacht werden.

Werner Schell

Pro Pflege –Selbsthilfenetzwerk, Vorstand

Patientenverfügungen sind verbindlich.

Patientenverfügungen sind – u. a. nach einer Reihe von Urteilen des Bundesgerichtshofes und entsprechenden Statements der Bundesärztekammer – verbindlich. Diese Verbindlichkeit wurde durch die §§ 1901a und 1901b BGB, wirksam ab 1.9.2009, bekräftigt. Eine Patientenverfügung kann nur von Volljährigen und nur schriftlich wirksam erstellt werden.

Niemand muß eine Patientenverfügung schreiben.

„Niemand kann zur Errichtung einer Patientenverfügung verpflichtet werden. Die Errichtung oder Vorlage einer Patientenverfügung darf nicht zur Bedingung eines Vertragsschlusses gemacht werden“ (§ 1901a Abs. 4 BGB). Patientenautonomie bedeutet folglich auch, dass jeder die Freiheit hat, zu entscheiden, auf eine Patientenverfügung zu verzichten.

Liegt eine Vorsorgevollmacht vor, kann der Bevollmächtigte helfen, den Patientenwillen ohne Verzögerungen durchzusetzen.

Für sämtliche diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen ist allein der Patientenwille maßgeblich. Dieses Selbstbestimmungsrecht des Patienten hat Verfassungsrang. Damit der eigene Wille auch dann ohne Verzögerungen durchgesetzt werden kann, wenn man selber nicht mehr einsichts- und steuerungsfähig ist, ist es hilfreich, rechtzeitig eine Vorsorgevollmacht auszustellen. Ansonsten bleibt den Außenstehenden nur die Möglichkeit, schnellstmöglich eine (ggf. vorläufige) rechtliche Betreuung einrichten lassen.

Patienten haben das Recht, lebenserhaltende Maßnahmen zu verweigern.

Eindeutig formulierte Entscheidungen gegen lebenserhaltende Maßnahmen, z.B. Legen einer Magensonde, künstliche Beatmung, müssen beachtet werden (Grundrecht der körperlichen Unversehrtheit, Art. 2 GG). Die Begrenzung der Reichweite von Patientenverfügungen wurde vom Gesetzgeber ausdrücklich ausgeschlossen. Das heißt, Ärzte und Bevollmächtigte können die Verbindlichkeit der Verfügung weder aufheben noch einschränken. Die Verfügung ist für alle Situationen und Krankheitsstadien gültig. Wurden lebensverlängernde Maßnahmen eingeleitet und stellt sich später erst heraus, dass dies dem Patientenwillen widerspricht, müssen diese Maßnahmen nicht fortgeführt werden. Der Abbruch ist nicht strafbar (Urteil des Bundesgerichtshofes am 25.6.2010).

Eine verbesserte Palliativ- und Hospizversorgung wird Konflikte um die Patientenautonomie verringern.

Gesundheits- bzw. pflegepolitisch sollten alle Anstrengungen unternommen werden, die bestehende Unterversorgung in der Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland zu verringern. Außerdem muß die sprechende Medizin höher bewertet werden. Dies wird die Besorgnisse der BürgerInnen hinsichtlich einer Missachtung ihrer Patientenautonomie entkräften.

Zusammenfassung der Diskussion

Horst Prox

LAG SELBSTHILFE NRW e.V., Münster, Stv. Vorsitzender, Moderation

Marita Meye

KOSA Nordrhein

- Eine Patientenverfügung (PV) **kann**, muss aber nicht verfasst werden.
- Eine PV muss folgende Punkte beinhalten:
 - ◇ Eingangsformel
 - ◇ Situation, für die die PV gelten soll
 - ◇ Schlussformel
 - ◇ Datum und Unterschrift
- Hinzufügen kann man
 - ◇ Aktualisierungen („alles durchgesehen, gilt noch...“) mit Datum und Unterschrift
 - ◇ Vorsorgevollmacht
 - ◇ Betreuungsverfügung
- Der Patient, der eine PV abschließt, muss mindestens 18 Jahre alt sein.
- Die Bevölkerung muß in die Lage versetzt werden, eine praktikable PV zu schreiben. Ein Muster für eine PV kann im Internet kostenlos herunter geladen werden. Empfohlen wurde die

Patientenverfügung des Bundesministeriums der Justiz,

Referat Presse-, und Öffentlichkeitsarbeit, 11015 Berlin

Zu beziehen per: www.bmj.de/publikationen oder

Publikationsversand der Bundesregierung, Postfach 48 10 09, 18132 Rostock
oder

(01805) 77 80 90 (0,14 €/Minute vom Festnetz), Fax:(01805) 77 80 94

- Kosten entstehen, wenn die Patientenverfügung notariell beurkundet wird. Das ist aber nicht erforderlich. Kosten entstehen auch, wenn für die Formulierung von PV Dienstleister in Anspruch genommen werden. Dabei sollte man auf das Preis-Leistungsverhältnis achten.
- Inhaltlich geht es bei einer Patientenverfügung im Wesentlichen darum zu bestimmen, wie man in Krisensituationen, wenn man selber nicht mehr entscheidungsfähig ist, **medizinisch behandelt** werden möchte bzw. welche Maßnahmen **nicht** ergriffen werden sollen. Natürlich können auch „Luxuswünsche“ (z.B. Einzelzimmer im Krankenhaus) aufgenommen werden, deren Realisierung aber privat bezahlt bzw. organisiert werden muß.
- Vor allem aus der katholischen Kirche kam der Versuch, die Gültigkeit der PV nur auf den Sterbeprozess zu beziehen. Aus rechtlicher Sicht gibt es keine „Reichweitenbeschränkung“ der PV, sie gilt unbegrenzt.

- Es ist schwierig, eine Patientenverfügung so „passgenau“ zu formulieren, so dass sie in allen Krisensituationen eindeutig interpretierbar ist. Was soll passieren in Situationen, die man sich beim Verfassen überhaupt noch nicht vorstellen konnte? Würde man in der Sterbesituation vielleicht anders entscheiden als in der Verfügung festgelegt?
Grundsätzlich ist jeder für das persönlich Verfügte und damit auch für die Konsequenzen selber verantwortlich. Mit einer Vorsorgevollmacht bzw. einer Betreuungsverfügung kann man eine Person des Vertrauens bestimmen, welche die persönlichen Wünsche und Werte des Patienten kennt und bereit ist, deren Berücksichtigung durchzusetzen.
- Das Thema PV ist offen in der Familie zu diskutieren. Eine zusätzliche Information der eigenen Haus- und Fachärzte gibt auch den Bevollmächtigten Sicherheit.
- Sind die behandelnden Ärzte und der Bevollmächtigte bezüglich wesentlicher Maßnahmen uneins, können sie das Betreuungsgericht einschalten. Dann muß dieses versuchen, den Patientenwillen zu ermitteln. Um einen Rechtsstreit vor dem Betreuungsgericht zu vermeiden, bietet sich die Einrichtung von Klinischen Ethik-Komitees an. In den Kliniken der Stadt Köln z.B. werden ethische Konsile durchgeführt, um Konflikte gemeinsam mit Ärzten, Pflegepersonal, Angehörigen, Bevollmächtigten und Betreuern vor Ort zu lösen.
- Hilfreich ist, in die PV neben der Beschreibung eigener Werte konkrete Hinweise aufzunehmen, z.B. „ich möchte die Geburt meines Enkels noch erleben“. Hinter der Ablehnung intensivmedizinischer Behandlung kann der Wunsch stecken, seinen Angehörigen nicht „mit Schläuchen in Erinnerung zu bleiben“. Findet man dies im Gespräch heraus, kann man eine intensivmedizinische Behandlung anbieten verbunden mit der Zusicherung, keine Besuche mehr zuzulassen.
- Besondere Anforderungen stellt das „Behindertentestament“. Bei geistig Behinderten muß man als Betreuer durch ein Gutachten die nötige Urteilsfähigkeit bestätigen lassen. Dabei geht es um die Einwilligungsfähigkeit, nicht um die Geschäftsfähigkeit.
- Die Teilnehmer stimmten grundsätzlich überein, dass eine PV für alle Beteiligten (Patienten, Angehörige, Ärzte, Pflegepersonal, Betreuer, Bevollmächtigte und Rechtsanwälte) Vorteile bringen kann. Allerdings wurden auch Erfahrungen berichtet, dass der Patientenwille, trotz gültigem Dokument, vollkommen ignoriert wurde. Das Urteil des Bundesgerichtshofes vom 25.06.2010 in der Strafsache Putz rechtfertigt den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen, wenn dies der Wille des Patienten ist, und stärkt somit sein Selbstbestimmungsrecht. Dies ist allerdings nicht mit aktiver Sterbehilfe gleichzusetzen.
- Neben den medizinischen und rechtlichen Fragen darf nicht vergessen werden, dass am Ende des Lebens soziale Kontakte gefragt sind. Was uns aber vor allem fehlt, ist die Zeit für Zuwendung, die Zeit für Pflege.
- Aktuell müssen wir davon ausgehen, dass uns der demografische Faktor überrollen wird. Die Menschen werden immer älter, die Zahl der Pflegebedürftigen wird rasant steigen, es wird nicht genug Ärzte und Pflegekräfte geben. Nicht nur die Politik muß endlich aktiv werden, sondern auch jede Gruppierung und jeder Einzelne ist in der Verantwortung, sich für eine Verbesserung der Pflegestrukturen einzusetzen. Die Gesellschaft muß sich den Fragen von Rationierung und Priorisierung stellen.

Die Teilnehmer waren einhellig der Meinung, dass das Thema der heutigen Veranstaltung zu komplex ist und nicht abschließend behandelt werden konnte. Es sollte auf einem weiteren Round Table der KV No noch einmal sehr intensiv diskutiert werden.



Schell, Prox



Dr. Korsch

4. Zuhause sterben?

Thesen für die Arbeitsgruppe 2

Wolfgang Leuchter

Allgemeinmedizin, Anästhesie, Palliativmedizin

1. Wahrheit am Krankenbett
2. Ernährung und Flüssigkeitsgabe am Lebensende
3. Zuhause sterben, wer gehört dazu?
4. Familiensysteme, Kommunikation
5. Palliativpatient, wer ist das?

Gisela Schulz

Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

Zu Hause sterben: möchte ich das wirklich?

Um „in Ruhe“ zu Hause sterben zu können, müssen bestimmte Voraussetzungen gegeben sein, z.B. muß man eine Vertrauensperson haben, die alles für mich in meinem Sinn organisiert. Was genau wünsche ich mir? Kann ich selber entsprechende Vorkehrungen treffen? Welche Rahmenbedingungen sind für mich machbar und welche Konsequenzen muß ich für mich ziehen?

Können wir ein „zu Hause sterben“ bei unserer jetzigen Lebensstruktur für alle realisieren?

Gibt es genügend Verwandte, Freunde und/oder ambulante Dienste, die sich um die Sterbenskranken kümmern können? Ist das soziale Netz jeweils dicht genug geknüpft? Kommen alle Krankheiten dafür infrage?
Ist die häusliche Versorgung bis zum Lebensende für alle längerfristig bezahlbar?

Ist „Gesund sterben“ nicht wichtiger als „zuhause sterben“?

Wie sehe ich das, welche Meinung haben die anderen? Müssen wir eine gesellschafts-politische Diskussion darüber führen, welches Ziel Priorität bekommen soll?

5. Sterbe- und Trauerbegleitung – immer noch ein Tabu?

Thesen für die Arbeitsgruppe 3

Edith Düwel

Ökumenischer Hospizdienst Köln-Dellbrück/Holweide e.V., Vorstand

In unserer Gesellschaft todkrank zu sein, kommt einem SuperGAU gleich.

Sowohl die nächsten Verwandten wie auch die Mediziner akzeptieren die Tatsache des Sterbens nicht und gehen von daher (oft) gefühllos und würdelos mit den betroffenen Menschen um.

Tod und Leben sind zwei Seiten einer Medaille.

Das eine ist ohne das andere nicht zu haben. Leben vom Tod her (- spirituelle Dimension -) bedeutet Enttabuisierung des Todes und ist eine Voraussetzung für ein gelingendes Leben.

Ein unverkrampfter Umgang mit dem Thema Tod und Sterben sollte in der Familie und in der Schule eingeübt werden.

Der Tod von Oma und Opa oder auch von Haustieren bietet in der Familie Gelegenheit dazu. In der Schule können besondere Projekte dazu beitragen, den Tod in die Sicht auf das eigene Leben zu integrieren (z.B. das Projekt „Hospiz macht Schule“).

Gute palliative Versorgung macht auf keinen Fall hospizliche Begleitung überflüssig.

Hospizliche Begleitung bedeutet, dem Sterbenden Zeit und Aufmerksamkeit zu schenken. Er darf seine wesentlichen – auch religiösen - Lebensfragen äußern, z.B. zum Leben nach dem Tod, zum Sinn des Lebens oder zur Bedeutung von Geld, Schönheit und Jugend. Angst vor dem Sterben kann zum Thema werden oder auch die Sorge um die Zurückbleibenden. Oft fällt es den Betroffenen leichter, mit Hospizbegleitern über dies alles zu sprechen als mit ihren Angehörigen oder Freunden.

Exkurs: Ambulante Hospizdienste

Leben bis zuletzt – begleiten, unterstützen und entlasten –

- Die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen schenken Schwerstkranken und Sterbenden und deren Angehörigen ihr Ohr und ihre Zeit.
- Wir sind zu Diskretion verpflichtet.
- Wir informieren, um Sterben zuhause möglich zu machen.
- Wir sind für alle Menschen da, unabhängig von ihrer Religion, Herkunft oder Lebensweise.
- Unsere Hilfe ist kostenfrei.

6. Künstliche Ernährung am Lebensende – wem hilft sie?

Thesen für die Arbeitsgruppe 4

Dr. med. Udo Kratel

Internist - Palliativmedizin



Dr. Kratel, Niebur, Dr. Potthoff

- **Künstliche Ernährung und/oder Flüssigkeitsgabe nützt dem sterbenden Patienten wenig oder gar nicht.**
- **Durch Ernährungsmaßnahmen wollen sich Angehörige von Hilflosigkeitsgefühlen bzw. schlechtem Gewissen entlasten.**

Im oftmals vehement vorgetragenen Wunsch von Angehörigen, den Schwerkranken künstlich ernähren oder mit Flüssigkeit versorgen zu lassen, artikulieren sich vor allem anderen

 - die Hilflosigkeit der Angehörigen,
 - das schlechte Gewissen gegenüber dem Sterbenden.
- **Durch Aktionismus will sich das Behandlungsteam von eigenen unliebsamen Gefühlen entlasten.**

Im Aktionismus des Behandlungsteams bezüglich der künstlichen Ernährung von Menschen am Lebensende bis hin zu invasiven Techniken wie PEG (Magensonde) und totaler parenteraler Ernährung artikulieren sich

 - die Hilflosigkeit der behandelnden Ärzte und Pflegenden,
 - ihre eigenen Ängste gegenüber dem (eigenen) Sterben,
 - die inneren und äußeren Spannungen, denen das Behandlungsteam ausgesetzt ist.
- **Maßnahmen sind nur nach dem Willen des Patienten bzw. zur Steigerung seiner Lebensqualität zu treffen.**

Die endgültige Entscheidung über zu treffende oder zu unterlassende Maßnahmen bezüglich künstlicher Ernährung am Lebensende hat sich ausschließlich zu orientieren

 - am tatsächlichen oder mutmaßlichen Willen des betroffenen Patienten (Patientenverfügung),
 - am Kriterium der Steigerung der Lebensqualität,
 - am Prinzip der „Benefizienz“ (Gutes tun) und der „Non-Malefizienz“ (nicht schaden).
- **Einfühlsame und intensive Zuwendung lindert Leiden am Lebensende.**

Nicht die medizinisch-technisch korrekt bilanzierte Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr lindert das Leiden des Schwerkranken am Lebensende, sondern die empathische, intensive und behutsame ärztliche und pflegerische Zuwendung gemäß den Erfahrungen und Leitlinien der modernen Palliativmedizin.



Theiß, Prox



Theiß, Petz



Niebur, Theiß, Niebur, Januschewski



Leuchter



7. Zum künstlerischen Rahmen

Die KünstlerInnengruppe der AG Selbsthilfe im Paritätischen Köln entstand 1998. Seitdem drückt sie die Selbsthilfe-Idee sowie Anliegen und Themen von Selbsthilfegruppen künstlerisch aus. Sie besteht ausschließlich aus Mitgliedern von Selbsthilfegruppen und wird professionell angeleitet. Anlässlich des diesjährigen Round Table entstanden unter Anleitung von Iris Stephan, Bildhauerin und Malerin, Bilder zum Thema „WENN DAS LEBEN PLÖTZLICH ANDERS WIRD: Krankheit, Tod, Trauer“. Ein Teil dieser Werke wurde in der großen Halle des Hauses der Ärzteschaft ausgestellt.



8. Kontaktdaten der Referenten

Katja Bakarinos-Busse

UPD Beratungsstelle Witten
Annenstraße 114 a | 58453 Witten
Telefon: (02302) 392 88-0 Fax: (02302) 392 88-29
www.upd-witten.de

Klaus Bleymehl

Dipl.- Psych./Psychologischer Psychotherapeut
AIDS-Hilfe Düsseldorf e.V.
Johannes-Weyer-Straße 1, 40225 Düsseldorf
Telefon: 0211-77095-22 Telefax: 0211-77095-27
klaus.bleymehl@duesseldorf.aidshilfe.de <http://www.duesseldorf.aidshilfe.de>
Online-Beratung: <http://www.aidshilfe-beratung.de>
Telefonische Beratung: 0211-19411

Edith Düwel

Ökumenischer Hospizdienst Köln-Dellbrück/Holweide e.V., Vorstand,
Thurner Str. 105a, 51069 Köln
www.Hospizdienst-Koeln-Dellbrueck-Holweide.de
Telefon: 0221/16906488 Mobil: 0152/03699407
Hospizdienst-Koeln-Dellbrueck@web.de

Dr. med. Christiane Friedländer

Fachärztin für Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde
Vorsitzende der Vertreterversammlung der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein,
Further Str. 109, 41462 Neuss
christiane.friedlaender@kvno.de

Dr. med. Eckhard Korsch

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Vorsitzender des Klinischen Ethik-Komitees der
Kliniken der Stadt Köln gGmbH
Amsterdamer Str. 59, 50735 Köln
Tel.: (0221) 89075203, Fax: (0221) 89075330
korsche@kliniken-koeln.de

Dr. med. Udo Kratel

Facharzt für Innere Medizin – Palliativmedizin, Vorstand Hospizbewegung Dormagen e.V.,
Burgstr. 8, 41540 Dormagen
Tel: 0049 (0) 2133-62141, Fax: 0049 (0) 2133-62579

Inge Kunz

OMEGA e.V., Vorstand,
Dickampstr. 12, 45879 Gelsenkirchen
Tel. 0209 / 91328 -22/21, Fax 0209 / 91328 -33
[info@omega-ev.de/](mailto:info@omega-ev.de) <http://www.omega-ev.de/>

Wolfgang Leuchter

Allgemeinmedizin, Anästhesie, Palliativmedizin
Im Burggarten 3, 53937 Schleiden
Tel.: (02445) 3245, Fax: (02445) 912059
WolfgangLeuchter@online.de

Guido Niebur

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. Landesverband Nordrhein-Westfalen,
Vorsitzender
Potsdamer Str. 37, 42651 Solingen
Telefon: 02 12 / 2 24 51 51
guido.niebur@dgm.org www.dgm-nrw.de

Werner Schell

Pro Pflege –Selbsthilfenetzwerk, Vorstand
Harffer Straße 59, 41469 Neuss, Tel.: 02131/150779, Fax: 02131/167289
www.pro-pflege-selbsthilfenetzwerk.de ProPflege@wernerschell.de

Gisela Schulz

Alzheimer NRW, Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V., Vorstand,
Telefon: 0211/675548
schulz@alzheimer-nrw.de <http://www.alzheimer-nrw.de/>

Dr. med. Wilhelm Stuhlmann

Alzheimer NRW, Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V., Vorstand,
Telefon: 0211/675548
[stuhlmann@alzheimer-nrw.de/](mailto:stuhlmann@alzheimer-nrw.de) <http://www.alzheimer-nrw.de/>

9. Verzeichnis der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

| Titel | Vorname | Name | Organisation |
|------------------------|------------|--------------------|--|
| Dr. phil. Dipl. Psych. | Johanna | Alexander | Psychologische Psychotherapeutin |
| Dr. phil. Dipl. Psych. | Walter | Andritzky | Psychologischer Psychotherapeut |
| | Martina | Anlasik-Pingel | Sachverständige für Pflege Sozial- und Wohnraumberatung |
| | Silvia | Bach | Seniorenzentrum Dorotheenpark gGmbH Hilden |
| | Katja | Bakarinow-Busse | UPD Deutschland, Witten |
| | Klaus | Balke | Kassenärztliche Bundesvereinigung |
| Dipl. Psych. | Carolin | Barth | Psychologischer Psychotherapeut |
| | Karin | Barth | SHG Epilepsie Rhein-Erft |
| | Medine | Bayrakci | Praxis Dr. med. H. Schubert |
| | Petra | Belke | KOSKON NRW |
| Dipl. Psych. | Klaus | Bleymehl | Psychologischer Psychotherapeut |
| | Gisela | Brade | Deutsche Rheuma-Liga, AG Leverkusen |
| | Roswitha | Brauer | Selbsthilfe-Kontaktstelle Wuppertal |
| Dr. Dr. | Frank | Breil | Facharzt für Mund- Kiefer- u. Gesichtschirurgie |
| Dr. | Rosemarie | Breuer | Pro Pflege - Selbsthilfenetzwerk |
| | R. | Breuer-Mainka | Ärztin |
| Prof. Dr. med. | Peter | Brühl | LVEB NRW |
| | Maartje | Bruysten | Kinderpalliativnetzwerk Niederrhein |
| | Hanni | Carduck | Gesprächskreis "Trauernde Eltern" |
| | Doris | Cebella | Praxis Dr. med. K. Gebhardt |
| Dr. phil. Dipl. Psych. | Ursula | Dippolter-Wirringa | Psychologische Psychotherapeutin |
| | Ute | Düren-Wennmacher | "Plötzlich alleine" |
| | Edith | Düwel | Ökumenischer Hospizdienst Köln-Dellbrück/Holweide e. V. |
| Dr. | Helmut | Düwel | Ökumenischer Hospizdienst Köln-Dellbrück/Holweide e. V. |
| | Christiane | Emmig | Fachärztin für Kinder- u. Jugendmedizin |
| Dr. med. | Peter | Emmig | Psychotherapeutisch tätiger Arzt |
| | Umut | Ezel | Gesundheitsselbsthilfe NRW und Migration GSP Gemeinn. Gesellschaft für soz. Projekte mbH |
| | Andrea | Fischer | KV Nordrhein - KOSA |
| Dipl. Psych. | Heike | Fischer-Heine | Psychologische Psychotherapeutin |
| Dipl. Psych. | Dieter | Franken | Psychologischer Psychotherapeut |
| Dr. med. | Christiane | Friedländer | Fachärztin für Hals-, Nasen- u. Ohrenheilkunde |
| | Kirstin | Fuß-Wölbart | Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Düren |
| | Renate | Gaehl | Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Kreis Neuss (Ärztin) |
| | Angelika | Grayboski | SHG Epilepsie Rhein-Erft |

| | | | |
|---------------------|-------------|--------------|--|
| | Jekaterina | Grigorkina | |
| | Elias | Hadjiandreou | LVEB NRW |
| Dipl. Psych. | Martina | Hahn | Psychologische Psychotherapeutin |
| | Albert | Handelmann | Deutsche GBS Initiative e.V. |
| Dipl. Psych. | Thomas | Heine | Psychologischer Psychotherapeut |
| | Wanda | Herzog | Anästhesistin |
| Dr. med. | Gerd | Höfling | Augenarzt |
| | Gerlinde | Horch | KO-PRA |
| Dipl. Psych. | Isabel | Hostert | Psychologische Psychotherapeutin |
| Dipl. Psych. | Anke | Humme | Psychologische Psychotherapeutin |
| Dipl. Psych. | Kostas | Ioannidis | Psychologischer Psychotherapeut |
| | Ulf | Jacob | Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. |
| | Reinhold | Jakobs | Selbsthilfe-Kontaktstelle Mettmann |
| | Rita | Januschewski | Gesundheitsselbsthilfe NRW - Wittener Kreis |
| Dr. med. | Cyrus | Kahnamui | Chirurg |
| | Petra | Kellermann | Initiative Tabu Suizid e. V. |
| Dr. med. | Diethelm | Kleinstoll | Allgemeinmedizin |
| | Sabine | Köhler | Hospizbewegung Dormagen e. V. |
| Dr. med. | Eckhard | Korsch | Facharzt f. Kinder- u. Jugendmed., Vors. d. Klinischen Ethik-Komitees der Kliniken d. Stadt Köln |
| | Petra | Kötter | Bundesvereinigung JEMAH e. V. |
| Dr. med. | Udo | Kratel | Innere Medizin, Palliativmedizin |
| | Jürgen | Krefting | AVK-Selbsthilfegruppen Bundesverband e. V. |
| | Marlene | Krohn | Deutsche Rheuma-Liga, AG Leverkusen |
| | Sylvia | Küchler | |
| | Inge | Kunz | Omega e. V. |
| | Karl-Heinz | Kwiatkowski | AGB Gelsenkirchen |
| Dr. med. | Pui Seng | Lam | Facharzt für Augenheilkunde |
| | Herwig W. | Lange | |
| | Erica | Lessmann | Kinder- u. Jugendpsychotherapeutin |
| | Wolfgang | Leuchter | Allgemeinmedizin, Anästhesie, Palliativmedizin |
| Dr. med. | Claudius | Löns | Allgemeinmedizin, Palliativmedizin |
| | Paola | Marten | Hinterbliebene nach Suizid e. V. |
| Dr. med. | Volker | Marten | Facharzt für Urologie |
| | Maria | Marwedel | Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW |
| Dr. med. | Dirk | Mecking | Allgemeinmedizin |
| | Marita | Meye | KV Nordrhein - KOSA |
| | Chrissanthi | Mitoglou | Praxis Jörg Schmidt |
| Dipl. Psych. Dr. | Brigitte | Neber | Psychologische Psychotherapeutin |
| | Petra | Negwer | Praxis Jörg Schmidt |
| | Guido | Niebur | Landesvorsitzender Nordrhein-Westfalen Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. |
| | Kornelia | Niebur | Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. |

| | | | |
|--------------|---------------|-------------------|--|
| | Stephanie | Nix | BV Jemah e. V. |
| | Yvonne | Oertel | Selbsthilfe-Kontaktstelle Köln |
| | Arndt | Pippert | Autismus Köln |
| Dr. med. | Peter | Potthoff | Facharzt für Frauenheilkunde |
| | Horst | Prox | LAG SELBSTHILFE NRW |
| | Aileen | Radermacher | KV Nordrhein |
| | Inge | Randow | Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. |
| | Renate | Reichmann-Schmidt | Initiative Tabu Suizid e. V. |
| | Sarah | Röhrich | Praxis Dr. med. E. Hommerding |
| Dr. med. | Deba Brata | Roy | Arzt |
| Dipl. Psych. | Donatella | Salvatori-Wolter | Psychologische Psychotherapeutin |
| Dipl. Psych. | Hans | Schäfer | Psychologischer Psychotherapeut |
| | Werner | Schell | Pro Pflege - Selbsthilfenetzwerk |
| Dr. med. | Adriana | Schenkel | Praktische Ärztin |
| | Heinz | Schinke | AG Selbsthilfe Köln |
| | Ute | Schinke | AG Selbsthilfe Köln |
| | Wolfgang | Schlums | Gesundheitsselbsthilfe NRW - Wittener Kreis |
| | Peter | Schlungs | LV Kehlkopffoperierten u. Kehlkopfloren NRW e.V. |
| | Claudia | Schmatloch | Praxis Dr. med. E. Hommerding |
| | Vanessa | Schmitz | Praxis Dr. med. H. Schubert |
| | Helga | Schmolke | Selbsthilfe Organtransplantierte NRW Landesverband |
| | Hans J. | Schmolke | Selbsthilfe Organtransplantierte NRW Landesverband |
| Dr. med. | Anneke | Schoppe | |
| Dr. med. | Hildegard | Schubert | Allgemeinmedizinerin |
| | Dirk | Schultheis | NCL-Gruppe Deutschland |
| | Gisela | Schulz | Alzheimer Gesellschaft NRW e. V. |
| | Eberhard | Senftleben | FAS-NRW |
| | Ekaterina | Sloutsker | |
| Dipl. Psych. | Werner | Soethoff | Psychologischer Psychotherapeut |
| | Jan | Spitzer | Hinterbliebene nach Suizid e. V. |
| Dr. Dr. med. | Gerhard | Steiner | Allgemeinmedizin |
| Dr. med. | Wilhelm | Stuhlmann | Landesverband der Alzheimer Gesellschaft NRW e. V. |
| | Halina | Syniuga | Praxis Dr. med. K. Gebhardt |
| Dr. med. | Gholam Ali | Tawana | Facharzt für Neurologie und Psychiatrie |
| | Svetlana | Tcherniak | Fachärztin für Dermatologie |
| | Lore | Theis | FAS NRW |
| | Stephanie | Theiß | KV Nordrhein - KOSA |
| Dipl. Psych. | Heinrich | Theunissen | Psychologischer Psychotherapeut |
| | Christine | Thöner | "Plötzlich alleine" |
| | Simone | Troschitz | Praxis Dr. med. K. Gebhardt |

| | | | |
|--------------|------------|------------------|---|
| | Ursula | Vaassen | DCCV e. V. Landesverband NRW |
| | Antje | Varga | Praxis Jörg Schmidt |
| | Hannelore | Viehöver-Braun | Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Düren |
| Dr. med. | Johannes | von der Haar | Strahlentherapie |
| Dr. med. | Carmen | von Kulesa | |
| Dipl. Psych. | Sibylle | von Mallinckrodt | Psychologische Psychotherapeutin |
| | Dieter | Wiek | Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. |
| | K. H. | Wilbers | |
| Dr. med. | Christian | Wittig | Facharzt für Orthopädie |
| Dipl. Psych. | Hans-Gerd | Wolbeck | Psychologischer Psychotherapeut |
| Prof. (RP) | Ernst Otto | Wolfshohl | Psychologischer Psychotherapeut |
| | Bernd | Yerna | AG Selbsthilfe Köln |

10. Veröffentlichungen

Praxis & Patient, Juli 2010

■ KV Nordrhein engagiert sich für Palliativmedizin

Rund 140 Teilnehmer - Ärzte, Psychotherapeuten, Vertreter der Selbsthilfe und der Hospizbewegung - beschäftigten sich auf dem 12. Round Table mit der gesellschaftlichen Verantwortung für das Sterben. Die von der Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA) der KV Nordrhein jährlich initiierte Veranstaltung wurde in enger Kooperation mit der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, der Gesundheitsselfhilfe NRW (Wittener Kreis) und dem Fachausschuss Suchtselbsthilfe gestaltet. "Das Sterben ist alltäglich - und uns dennoch fremd!" Diese Aussage von Klaus Bleymehl, Mitarbeiter der Aids-Hilfe, fand breite Zustimmung.

Die KV Nordrhein ist mit ihren 33 palliativmedizinischen Netzwerken bundesweit Spitzenreiter in der Palliativversorgung. Darauf wies Dr. Udo Kratel, Internist und Palliativmediziner aus Dormagen, auf der Düsseldorfer KOSA-Veranstaltung "Was geht, wenn nichts mehr geht? - Begleitung schwerstkranker Patienten" hin. Rund 90 Prozent der betroffenen Patienten können mit diesen Strukturen gut versorgt werden. Etwa zehn Prozent aller Sterbenden benötigen jedoch eine besonders aufwändige, spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). SAPV-Verträge gibt es inzwischen in Düren, in der Städteregion Aachen, in Mettmann-Nord neu nun auch im Rhein-Sieg-Kreis.

"Sobald sich unheilbar Erkrankte in und durch eine gute Palliativmedizin geborgen fühlen, akzeptieren sie ein Sterben in Würde und entscheiden sich bewusst gegen einen vorzeitig herbeigeführten Tod", betonte Dr. Christiane Friedländer, Vorsitzende der Vertreterversammlung der KV Nordrhein. Für Mediziner ermöglicht die palliativ-

medizinische Begleitung ein "dankbares Arbeiten. Es bringt mir etwas von dem, weshalb ich den Beruf Arzt gewählt habe," so Wolfgang Leuchter, Hausarzt aus Schleiden.

Friedländer plädierte für eine fachübergreifende Kooperation professioneller Behandler mit haupt- und ehrenamtlich Tätigen in der Hospizbewegung und der Trauerselbsthilfe. Dies würde dazu beitragen, dass Patienten ihre letzte Lebensphase in der vertrauten Umgebung verbringen können, sofern sie dies wünschen und die familiären und häuslichen Voraussetzungen dafür gegeben sind. Dr. Wilhelm Stuhlmann von der Alzheimer Gesellschaft NRW bezeichnet es als "elementaren Grundsatz, dass sich alle Beteiligten zusammensetzen und über den Patientenwillen sprechen."

Für den Fall, dass man am Lebensende entscheidungsunfähig sei, sollte eine Patientenverfügung bzw. eine Vorsorgevollmacht vorliegen. Der schriftlich festgelegte Patientenwille sei für alle Behandler verbindlich. Aber: "Sind die medizinischen und pflegerischen Fragen um Leben, Sterben und Tod nicht viel zu kompliziert?", fragte Dr. Eckard Korsch, Vorsitzender des Klinischen Ethikkomitees der Kliniken der Stadt Köln. "Nicht jeder ist in der Lage, Erklärungen zu formulieren, die auf alle möglichen Situationen passen." Der Bevollmächtigte, der die Wertvorstellungen, Wünsche und Ängste des Patienten kennt, kann helfen, dass im Patientensinne entschieden wird. "Ich rate, sich sachkundig zu machen und den Hausarzt einzubinden", so Werner Schell vom Pro Pflege-Selbsthilfenetzwerk. "Die Patientenverfügung gilt zwar zeitlich unbegrenzt, aber man sollte sie etwa alle drei Jahre ergänzen um den Satz: "Ich habe die Verfügung durchgesehen, alle Aussagen sind noch aktuell, Datum, Unterschrift," empfahl Schell.

Das Bundesministerium für Justiz hat eine Broschüre mit Informationen und Textbausteinen für eine individuelle Patientenverfügung herausgegeben: "Patientenverfügung", Stand Januar 2010, zu beziehen per www.bmj.de/publikationen oder über Publikationsversand der Bundesregierung, Postfach 48 10 09, 18132 Rostock, Tel. (01805) 77 80 90 (0,14 €/Minute vom Festnetz), Fax:(01805) 77 80 94.

Schwerstkranke Patienten begleiten



Vorgespräch zum 12. Round Table mit Selbsthilfeorganisationen

Was geht, wenn nichts mehr geht? Dieser Frage stellten sich rund 140 Teilnehmer – Ärzte, Psychotherapeuten, Vertreter der Selbsthilfe und der Hospizbewegung – am 3.7.2010 auf dem 12. Round Table der KV Nordrhein mit Selbsthilfeorganisationen. Die Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA) hatte die Veranstaltung in bewährter Kooperation mit der Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE NRW, der Gesundheitsselfhilfe NRW und

AUS DEM INHALT:

12. Round Table

Was geht, wenn nichts mehr geht?
Begleitung schwerstkranker Patienten

Selbsthilfe

Seminare für Medizinische Fachangestellte – eine runde Sache
Aktuelles aus der Selbsthilfe
Informationen rund um Demenz

dem Fachausschuss Suchtselbsthilfe gestaltet.

„Sterben geht uns alle an“, betonte Dr. Christiane Friedländer, Vorsitzende der Vertreterversammlung der KV Nordrhein: „Auch in unserer jewei-

ma Sterben nicht aus dem Weg zu gehen.“ Die KV Nordrhein hat inzwischen 33 palliativmedizinische Netzwerke organisiert und ist damit bundesweit Spitzenreiter in der ambulanten Palliativversorgung. Nach Einschätzung von Dr. Udo Kratel, Internist und Palliativmediziner aus Dormagen, können rund 90 Prozent der betroffenen Patienten mit diesen Strukturen gut versorgt werden, während 10 % der Schwerstkranken die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) benötigen. SAPV-Verträge gibt es inzwischen in Düren, in der Städteregion Aachen, in Mettmann-Nord und im Rhein-Sieg-Kreis.

Für Mediziner ermöglicht die palliativmedizinische Begleitung ein „dankbares Arbeiten. Es bringt mir etwas von dem, weshalb ich den Beruf Arzt



Die Künstler der Kölner AG Selbsthilfe begleiten den 12. Round Table

ligen Rolle als Ärztinnen und Ärzte, als Patienten, als Vertreter organisierter Interessen im Gesundheitswesen, tun wir gut daran, dem The-

gewählt habe,“ so Wolfgang Leuchter, Hausarzt und Palliativmediziner aus Schleiden. Er hat die Erfah-

Fortsetzung auf Seite 2

Fortsetzung von Seite 1

rung gemacht, dass er Pflegepersonen Angst nehmen und sie stärken kann, wenn er sie konkret über

Zwischen „gutem“ und „schlechtem Sterben“ zu unterscheiden, findet Inge Kunz von OMEGA – Mit dem Sterben



Plenum 12. Round Table mit Selbsthilfeorganisationen

den Ablauf des Sterbeprozesses informiert.

Palliativmedizinisches Arbeiten schließt auch die Kooperation mit haupt- und ehrenamtlich Tätigen in der Hospizbewegung und der Trauerselbsthilfe ein. Auch diese Initiativen können Schwerstkranken, pflegenden Angehörigen und Freunden viele Unsicherheiten nehmen. Edith Düwel vom Ökumenischen Hospizdienst Köln-Dellbrück/Holweide e.V. z.B. beschreibt ihre Arbeit folgendermaßen: „Hospizliche Begleitung bedeutet in erster Linie, dem Sterbenden Zeit und Aufmerksamkeit zu schenken. Er darf seine wesentlichen Lebensfragen äußern, z.B. zum Leben nach dem Tod, zum Sinn des Lebens oder zur Bedeutung von Geld, Schönheit und Jugend.

Angst vor dem Sterben kann zum Thema werden oder auch die Sorge um die Zurückbleibenden. Oft fällt es den Betroffenen leichter, mit Hospizbegleitern über dies alles zu sprechen, als mit ihren Ärzten, Angehörigen oder Freunden.“

leben e.V., unangemessen. Aber es ist hilfreich, sich rechtzeitig zu fragen, was man sich am Lebensende wünscht. „Je konkreter ich mich zu meinem Lebensende äußere, desto wahrscheinlicher wird, dass in meinem Sinne gehandelt werden wird“, betonte Klaus Bleyemehl, Mitarbeiter der Aids-Hilfe. Der schriftlich festgelegte Patientenwille ist für alle Behandler verbindlich. Allerdings ist es schwierig, Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht so zu formulieren, dass sie auf alle möglichen Situationen passen. „Ich rate, sich sachkundig zu machen und den Hausarzt einzubinden“, so Werner Schell vom Pro Pflege-Selbsthilfenetzwerk. Viele Patienten tun dies anscheinend schon, denn Katja Bakarinow-Busse von der UPD-Beratungsstelle bekommt seit Jahren mit wachsender Tendenz Anfragen zu diesem Thema. Ist der Patient am Lebensende entscheidungsunfähig, muß die elementare Regel gelten, „dass sich alle Beteiligten zusammensetzen und über den Patientenwillen sprechen“, so Dr. Wilhelm Stuhlmann von der Alzheimer Gesellschaft NRW.