



CrossMark

Lukas Radbruch¹ · Anke-Christine Saß²

¹Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn, Bonn, Deutschland

²Robert Koch-Institut, Berlin, Deutschland

„Komm, o Tod, du Schlafes Bruder“

Das Lebensende als Thema in Medizin und Gesellschaft

„Ich will den Kreuzstab gerne tragen“ (BWV 57) ist eine der beliebtesten Kantaten Johann Sebastian Bachs. Er hat sie für den 19. Sonntag nach Trinitatis komponiert. Heute wird sie oft aufgeführt, nicht nur im späten Herbst. Der Schlusschoral „Komm, o Tod, du Schlafes Bruder“ ist vielen durch seine schöne Melodie bekannt. Den anrührenden Text dazu schrieb Johann Franck im Jahr 1653. Sowohl im Text als auch in der Musik dieser Kantate wechseln sich langsame und betrubte Teile mit heiteren ab, wie die fröhlich-beschwingte Arie „Endlich, endlich wird mein Joch wieder von mir weichen müssen“, die in der Mitte der Kantate erklingt. Das Lebensende war zu Bachs Zeiten präsenter als heute, die Gedanken der Menschen dazu waren von ihrer Religion geprägt. In unserer Zeit mit einer langen Lebenserwartung und sehr guten medizinischen Versorgung gibt es für diejenigen, die nicht in einem medizinischen oder pflegerischen Beruf tätig sind, oft nur wenige Phasen im Leben, die einen intensiven Kontakt mit dem Lebensende bringen. Das eigene Lebensende liegt für die meisten Erwachsenen noch in weiter Ferne. Viele Menschen sind froh über diesen Abstand, weil sie sich dem Thema nicht (gut) gewachsen fühlen. Andere haben durch Zufälle oder durch bewusste Entscheidung einen beruflichen Weg eingeschlagen, der tagtägliche Begegnungen mit Menschen in der letzten Lebensphase beinhaltet. Sie arbeiten als Palliativmedizinerinnen und -mediziner, Psychologinnen und Psychologen, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter oder

als Pflegende in der Betreuung Schwerstkranker und Sterbender. Zudem sind viele Ehrenamtliche in der Begleitung von Menschen am Lebensende tätig, zum Beispiel in Hospizen.

Das vorliegende Schwerpunktheft greift ein breites Spektrum von aktuellen medizinischen und gesellschaftlichen Aspekten des Themas Lebensende auf. Es schreibt das Heft „Palliative Versorgung in Deutschland“ aus dem Jahr 2006 fort und weitet den Blick. Aktuelle Bezüge ergeben sich unter anderem aus zwei Gesetzen, die im Dezember 2015 verabschiedet wurden: Dem Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung und dem Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz, HPG). Im März 2016 wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung ein Förderprogramm zur Palliativversorgung ausgeschrieben, im Oktober 2016 wurden die Handlungsempfehlungen der „Charta zur Betreuung Schwerstkranker und Sterbender“, getragen von mehr als 50 Organisationen im Gesundheitswesen, vorgestellt.

Das vorliegende Schwerpunktheft des Bundesgesundheitsblatts will Leserinnen und Leser mit professionellem Bezug zu diesem Thema ansprechen, aber ebenso medizinische Laien und alle Interessierten unabhängig vom beruflichen Hintergrund, die sich dem Thema annähern möchten.

Im ersten Beitrag von H. Melching wird diskutiert, welche Implikationen die

neuen gesetzlichen Regelungen für die Praxis der palliativen Versorgung haben. Das Hospiz- und Palliativgesetz bietet eine gute Grundlage für Verbesserungen in der Versorgung, so der Autor, denn es sieht den Ausbau der Angebote und eine Verbesserung der Finanzierung vor. Entscheidend für den Nutzen in der Praxis wird aber sein, wie die Ausgestaltung des Gesetzes erfolgt und welche konkretisierenden Vereinbarungen getroffen werden. Zum ersten Themenblock gehören zwei weitere Beiträge: Wie werden Sterben, Tod und Trauer in unserer Gesellschaft diskutiert? Und welche Implikationen auf das Sterben hat die Tatsache, dass immer mehr Menschen ein hohes Alter erreichen? A. Heller und K. Wegleitner beschreiben in ihrem Beitrag den tiefgreifenden Wandel des Sterbens in modernen Gesellschaften anhand von sieben Thesen. Es geht unter anderem um Veränderungen beim Zeitpunkt des Sterbens (spät und vorhersehbar statt plötzlich und unerwartet) und beim Sterbeort (in Institutionen statt in der Familie). Die Autoren sehen das Sterben als wichtiges Public-Health-Thema für Deutschland. A. Kruse beschreibt das Sterben mit Fokus auf alte Menschen. Er stellt epidemiologische Daten zu Todesursachen und Sterbeorten dar, diskutiert Erwartungen sterbender alter Menschen an ihre Betreuung und Erwartungen betreuender Menschen. Auf das Thema Sterben von demenzkranken Menschen geht der Beitrag ebenfalls ein.

Der zweite Themenblock beleuchtet die Versorgungspraxis. Der erste Beitrag

Ein Hinweis für Lehrende in der Palliativmedizin (und für alle anderen Interessierten)

Etwa 300 Medien, darunter viele Filme, Fernsehbeiträge, aber auch Hörspiele zum Thema „Tod und Sterben“ sind in der Mediendatenbank „Pallithek“ zusammengestellt (www.pallithek.de). Eine Arbeitsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin hat die Beiträge gesammelt, zunächst als Material für die Lehre. Die Pallithek kann von jeder/m Interessierten genutzt und auch weiter gefüllt werden.

beschreibt die Datenlage zur Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland und zeigt, welche Aussagen zur Versorgungslandschaft anhand der vorliegenden Statistiken derzeit möglich sind. Für das Angebot an palliativer Versorgung in Deutschland ist die Datenlage aktuell schon gut, so die Autorinnen F. Prütz und A. Saß. Daten zur Inanspruchnahme sind hingegen lückenhaft, sie beschränken sich im Wesentlichen auf die stationäre Versorgung und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Um die Versorgung am Lebensende zu monitoren, ist es notwendig, Datenlücken, insbesondere im ambulanten Bereich, zu schließen. Ein Großteil der Bevölkerung wünscht sich zu Hause zu sterben, was die Bedeutung der ambulanten Versorgung am Lebensende unterstreicht.

Danach geht es um die Praxis, zunächst um die Perspektive der Versorger: E.A. Herbst et al. haben Interviews mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in hospizlich-palliativen Versorgungsnetzwerken in Bayern geführt und Faktoren identifiziert, die die Zusammenarbeit unterstützen können. Dazu gehören unter anderem regelmäßige Treffen, persönlicher Kontakt der Netzwerkmitglieder, Einsatz eines Koordinators/einer Koordinatorin. Diese Erkenntnisse können für die Ausgestaltung bestehender Netzwerke hilfreich sein oder für den Neuaufbau solcher Strukturen. M. Jansky et al. haben spezialisierte Palliativversorger in Niedersachsen nach ihren Erfahrungen mit der palliativen Versorgung von Menschen mit türkischem oder arabischem Migrationshintergrund gefragt. Angesichts eines Bevölkerungsanteils

von 21,0 % Menschen mit Migrationshintergrund im Jahr 2015 ist von einem steigenden Anteil an Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund auch in der palliativen Versorgung auszugehen. Allerdings ist die Bevölkerung mit Migrationshintergrund im Durchschnitt jünger als die einheimische Bevölkerung (Durchschnittsalter: 35,6 Jahre vs. 47,1 Jahre). Die Befragten in Niedersachsen hatten insgesamt nur sehr wenige Patientinnen und Patienten mit türkischem oder arabischem Migrationshintergrund betreut, was auch ein Hinweis auf Unterversorgung sein kann. Besonders häufig wurden bei den versorgten Patientinnen und Patienten psychosoziale Probleme beobachtet. Der ganzheitliche Ansatz der spezialisierten Palliativversorgung eignet sich hier im Grunde sehr gut. Die Pflegenden berichteten aber über Schwierigkeiten in der Kommunikation.

Die folgenden beiden Beiträge stellen die Patientin/den Patienten in der palliativen Versorgung in den Mittelpunkt. S. Schwabe et al. haben ambulant versorgte Schwerstkranke zu ihren Erwartungen bezüglich der hausärztlichen Versorgung interviewt. Die Hausärztin/der Hausarzt spielt für die Betroffenen als Vertrauensperson weiterhin eine große Rolle, auch wenn SAPV-Teams (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung) die palliativmedizinische Versorgung übernehmen. SAPV-Teams entlasten die Hausärztin/der Hausarzt von kaum erfüllbaren Erwartungen, dies führt aber tendenziell zu einem Bedeutungsverlust der Hausärztin/des Hausarztes. Im Artikel von G. Benze et al. werden spezielle medizinische Probleme am Lebensende beschrieben und Optionen für Behandlungen dargestellt. Der Erhalt von Lebensqualität steht im Mittelpunkt der Therapie. Individualisierte Therapieziele sind notwendig, und die größtmögliche Autonomie der Patientin/des Patienten sollte gewahrt bleiben. Leitlinien, wie die S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“, bieten eine gute Orientierung für Behandelnde.

Im letzten Beitrag dieses Themenblockes wird die Versorgung durch Ehrenamtliche am Lebensende von

W. Schneider diskutiert. Ehrenamtliches Engagement in der Hospizarbeit hatte einen wichtigen Anteil daran, die Betreuung von Sterbenden und ihren Angehörigen ins gesellschaftliche Bewusstsein zu heben. Mittlerweile befindet sich die Hospizbewegung – nach ihrer Pionierphase und der anschließenden Konsolidierung – in einer grundlegenden Transformation. Professionalisierung vs. Freiheit und Freiwilligkeit: Welche Rolle haben Ehrenamtliche heute, und welche Veränderungen zeichnen sich ab?

Der nächsten Themenblock widmet sich Kindern und Jugendlichen. Etwa 50.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Deutschland leben mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung, an der sie wahrscheinlich vor dem Erreichen des 40. Lebensjahres sterben werden. B. Zernikow et al. berichten über die Pädiatrische Palliativversorgung (PPV), die bei jungen Patientinnen und Patienten oft über viele Jahre angezeigt ist. Es gibt zahlreiche Angebote, häufig jedoch über Spenden finanziert. PPV möchte den Betroffenen eine gute Lebensqualität ermöglichen, die Einbeziehung der gesamten Familie gehört zum Konzept von PPV. Im Mittelpunkt des folgenden Beitrags stehen Kinder und Jugendliche als Angehörige von Sterbenden. F. Röseberg gibt einen Überblick über wichtige Aspekte in diesem Alter und beschreibt spezifische Begleitungs- und Beratungsangebote. Ziel einer Begleitung ist es, Kinder, Jugendliche und ihre Familien darin zu unterstützen, mit dem nahenden Sterben umzugehen und den Tod des nahestehenden Menschen in die Biografie zu integrieren, bei größtmöglicher seelischer Gesundheit.

Das kontrovers diskutierte Thema Sterbehilfe wird im letzten Themenblock aufgegriffen. Auch nach Verabschiedung des Gesetzes zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung bleibt dies ein sensibler Bereich. Hilfe beim Sterben (Sterbegleitung) – keine Hilfe zum Sterben (Sterbehilfe), so beschreibt die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) ihr Anliegen. Das Thema ist für die in der palliativen Praxis Arbeitenden relevant, weil sie mit Sterbewünschen konfrontiert werden. M. Jansky et al.

befragten mehr als 1800 Mitglieder der DGP und ermittelten ein breites Spektrum von Einstellungen dazu. Im letzten Beitrag des Schwerpunkthefts steht die Vermittlung des Themas Sterbehilfe mit künstlerischen Mitteln im Fokus: Welche Sicht auf Sterbehilfe vermitteln Filme? K.W. Schmidt zeigt, dass Filmemacher das Thema schon seit Mitte der 1980er-Jahre vermehrt aufgegriffen und vorwiegend als Beziehungsdrama inszeniert haben. Die Möglichkeiten der palliativen Versorgung werden in diesen Filmen kaum angesprochen. Filme nutzen ein hoch emotionales Thema, um beim Zuschauer Spannung zu erzeugen und auch zu unterhalten. Sie wollen nicht die Wirklichkeit abbilden, aber sie knüpfen an unsere Erfahrungen an und geben Impulse für das Nachdenken.

Die Beiträge in diesem Schwerpunktheft zeigen, dass die Palliativversorgung in den letzten Jahren die Schwelle von der Pionierphase zur Regelversorgung überschritten hat. Mittlerweile wird in Deutschland eine hochwertige Palliativversorgung angeboten. Palliativmedizin ist Pflichtfach im Medizinstudium, und Spielfilme über das Lebensende und die Palliativversorgung sensibilisieren die Öffentlichkeit für das Thema. Es gibt allerdings immer noch viel zu tun. So sind die ambulante Versorgung in ländlichen Gebieten, die Begleitung von sterbenden Menschen in Pflegeeinrichtungen oder von Patientinnen und Patienten mit anderen als tumorbedingten Erkrankungen noch mangelhaft. Unsere Vision für die nächsten Jahre ist, dass jeder, der eine Palliativversorgung benötigt, sie auch erhält, und zwar früh genug, ambulant oder stationär, vom Hausarzt oder vom Palliativteam, je nachdem, was er braucht. Wir hoffen aber auch, dass die Entwicklung der Hospizarbeit und Palliativversorgung nicht dazu führt, dass in unserer Gesellschaft das Sterben zum Palliativspezialisten ausgelagert wird. Wichtig ist für die nächsten Jahre auch eine Rückverlagerung von Krankheit und Sterben in die Gemeinschaft, als gesellschaftliche Aufgabe.

Liebe Leserin, lieber Leser, wir hoffen, dass Sie im vorliegenden Heft Neues erfahren, andere Perspektiven kennenlernen und auch persönlich bereichert

werden. Uns als Koordinatoren des Schwerpunktheftes haben die Arbeit am Konzept, die Kommunikation mit den Autorinnen und Autoren und auch das Lesen der Beiträge viel Freude gemacht!

Ihre



Lukas Radbruch



Anke-Christine Saß

Korrespondenzadresse



Prof. Dr. L. Radbruch
Klinik und Poliklinik
für Palliativmedizin,
Universitätsklinikum Bonn
Sigmund-Freud-Str. 25,
53127 Bonn, Deutschland
Lukas.Radbruch@malteser.org



Dr. A.-C. Saß
Robert Koch-Institut
Nordufer 20, 13353 Berlin,
Deutschland
SassA@rki.de

Danksagung. Ein Dank gilt Herrn Günther Dettweiler aus dem RKI, der 2014 den ersten Impuls für dieses Heft gegeben hat und Frau Dr. Franziska Prütz für ihre guten Anregungen in der Konzeptphase.

Interessenkonflikt. L. Radbruch und A.-C. Saß geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.