

schöner leben ...

bis zuletzt 1/2025



THEMA

Hospiz und Palliativ

Viele Wege führen
zum Ziel

Mit Unterstützung der DGP



**DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN**





Gutes Tun. Leichter als man denkt.

Deutsches Stiftungswerk gGmbH

Stiftungsberatung & Management

Gutes Tun durch Engagement ist eine wichtige Grundsäule unserer Demokratie. Vielleicht bewegt auch Sie die Idee eine Stiftung zu gründen? Wir blicken auf eine mehr als 15jährige Stiftungsexpertise zurück. Mit kompetenter Unterstützung gelingt die Gründung leichter als man denkt.

Die Deutsches Stiftungswerk gGmbH unterstützt Stifterinnen und Stifter von der Idee zur Realisierung bis hin zur Nachlassverwaltung. Wir übernehmen auch Ihre Testamentsverwaltung. Die Vergütung hierfür kommt gemeinnützigen Aufgaben zu Gute.

Gemeinsam mit unseren Partnern fördern und entwickeln wir Projekte und Angebote für Privatpersonen, Unternehmen, Non-Profits und andere beim Start oder der Umsetzung ihres Engagements.

Unser exzellentes Netzwerk bietet eine hohe Qualität und Antworten auch auf ungewöhnliche Fragen.

Wir sind Ihr Partner für ...

... Ihre Stiftungs-idee:

Entwicklung und Präzisierung
Anerkennung der Gemeinnützigkeit

... Ihre Stiftungsverwaltung:

Organisation
Kontoführung
Spendenverwaltung
Projektanbahnung
Jahresabschluss
Rechenschaftsbericht

Unsere Besonderheit: Wir sind eine 100%ige Non-Profit-Organisation.

Alle Erträge der Deutschen Stiftungswerk gGmbH kommen gemeinnützigen Aufgaben der bundesweiten Hospizarbeit und Palliativversorgung zugute.

Wir l(i)eben als Ihr Dienstleister schlanke und kreative Lösungen.

Geschäftsführer: Dr. Thomas Sitte
info@stiftungswerk.org
0661 4802 7595

Postanschrift:
Deutsches Stiftungswerk gGmbH
Am Bahnhof 2
36037 Fulda

Inhalt



Foto: Bistum Fulda



Foto: Schröder & Hirs Müller



Foto: Thomas Sitte

- 5 — Editorial: *Wie es begann.*
- 6 — *Die Sturm- und Drang-Zeit*
Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch
- 10 — *Palliativgeschichte*
Sophie, 25 Jahre
- 14 — *das ist palliativ*
- 16 — *Humor*
- 17 — *Helmfrieds Lyrikseite*
- 18 — *Das Interview*
Bischof Dr. Michael Gerber
- 28 — *Palliativversorgung*
Netzwerke helfen
- 30 — *Neues und Altes aus der DGP*
Wem gehören Palliativpatienten
- 33 — *Neues und Altes aus der DGP*
Drei Fragen an Prof. Friedemann Nauck
- 34 — *Die gute Tat*
Kunst fördert Palliativ
- 36 — *Aachener Thesen*
- 38 — *Todesanzeigen*
Was sie uns sagen...
- 42 — *Was „denkt“ die KI zum Tod?*
- 44 — *Museum für Sepulchralkultur*
Porträts berühren / Ausstellungen
- 48 — *Außerklinische Intensivpflege*
- 50 — *Palliativ und Rettungsdienst*
In der Zwickmühle
- 56 — *Nachruf*
Dr. Robert Twycross
- 60 — *Aus dem Bücherregal*
- 61 — *Ehrenbrief der DPS*
- 62 — *Gaumenschmaus*
- 63 — *Rätselseite*
- 64 — *Tagen bei der PalliativStiftung*
- 65 — *Grabgemeinschaft*
- 66 — *Fokus Gesundheit*
- 68 — *Wichtige Informationen*
- 69 — *Impressum*
- 70 — *Lesermeinung*

DIE VORSORGEN! MAPPE

Sorgen Sie vor für Ihre Zukunft!

Haben Sie schon an eine Vorsorgevollmacht gedacht? Viele schieben dieses wichtige Thema auf. Doch wer trifft Entscheidungen für Sie, wenn Sie es nicht mehr können?

Wie möchten Sie bei schwerer Krankheit behandelt werden? Mit unserer VORSORGEN! Mappe beantworten Sie diese wichtigen Fragen selbst - für Ihre Sicherheit und die Ihrer Angehörigen.

Jetzt informieren und vorsorgen!

- **(NEU)** Begleitheft
- Patientenverfügung
- (Vorsorge)Vollmacht
- Palliativ-Ampel
- Untervollmacht
- Vertreterverfügung
- Betreuungsverfügung
- Bestattungsverfügung
- Meine Wertvorstellungen

Zu bestellen unter:
buero@palliativstiftung.com
Telefon: 0661 4804 9797

www.palliativstiftung.com



WWW.
CHARTA-FUER-
STERBENDE.DE
Wir
unterstützen
die Charta



Editorial

Wie es begann

1971 beeindruckte mich 13-jährigen der Fernsehfilm „Noch 16 Tage – Eine Sterbeklinik in London“. Er löste eine heftige, kontroverse Diskussion in Deutschland aus, was hospice und palliative care wohl sei; Hilfe zum Sterben oder Hilfe beim Sterben. Dame Cicely Saunders kommt zu Wort und auch Dr. Robert Twycross, dem hier im „schöner leben...“ ein Beitrag gewidmet ist.

1988 arbeitete ich in Nordhorn in der Geburtshilfe und Gynäkologie. Mein Chefarzt, Dr. Karl Ludwig Wagner, schaute damals über den Tellerrand. Mit dem Oberarzt Dr. Peter Stark gab es zudem einen engagierten Schmerztherapeuten in der Anästhesie. So kam es, dass wir unsere krebskranken Patientinnen nicht nur stationär behandelten, so gut es nach dem damaligen Standard ging. Ich habe in Absprache mit den Hausärzten auch Hausbesuche gemacht. Ohne Verträge, ohne Vergütung, ohne rechtlich klaren Rahmen. Seither hat sich viel geändert.

Aus meiner heutigen Sicht war dies bereits eine gute stationär-ambulante Vernetzung. Doch wurde Morphium verschrieben, gab es viel mehr Widerstände als heute (und heute gibt es auch noch genug ...).

Schließlich gelang es Dr. Thomas Nolte in Wiesbaden gemeinsam mit uns in Fulda die ersten Palliativverträge mit der Technikerkrankenkasse und etwas später der Bahn-BKK abzuschließen und dann mit vereinten Kräften und harten Verhandlungen, die sogenannte spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für alle Patienten auf solide Füße zu stellen.

2009 wurde ich gefragt, was ich denn glaube, bis wann wir da eine Flächendeckung erreichen würden. Mit der Überlegung, dass ich zurückhaltend sein wollte, antwortete ich, es würde wohl noch fünf Jahre dauern. Im gleichen Jahr verfasste ich ein Editorial für die Zeitschrift für angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin „SAPV – die verlorene Unschuld“

ASTUP, 3-09, S. 1, ein Editorial, dass ich heute buchstäblich wieder genauso verfassen könnte.

Fünf Jahre. 2009 + 5 = 2014. Heute ist es nicht fünf, sondern gut 15 Jahre später, und von der Sturm- und Drang-Zeit ist wenig geblieben. Und zugleich gibt es noch lange keine flächendeckende und flächendeckend gleiche und gleich angemessene SAPV in Deutschland.

Jetzt freuen Sie sich auf ein Heft mit spannenden und lehrreichen Rückblicken, IST-Analysen und Ausblicken auf eine hoffentlich gute und angemessene hospizlich-palliative Begleitung für ein schöneres Leben bis zuletzt!

Ach ja, in meinem Editorial von 2009 zitiere ich den von mir als exzellenten Ethiker verehrten Prof. Lob-Hüdepohl. Er hoffe, dass es in der Palliativversorgung gelingen möge bei der „ars diminuendi, also der Kunst der allmählichen Zurücknahme aus dem aktiven Leben“, zu unterstützen. Auch dies ist heute noch brandaktuell.



Manuelle Therapie bei Patientin Anneliese Brähler am 10. August 2006. Foto: Dr. Volker Nies

Von der Differenzierung zur Integration – die Jahre 2006 bis 2010

Erinnerungen eines ehemaligen Präsidenten an seine „Amtszeit“

Von
Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch
muebu@t-online.de

Auch wenn ich nicht persönlich zum kleinen Kreis der Gründer der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) im Jahre 1994 gehörte, war ich als Schmerztherapeut und Anästhesist sehr bald nach der Gründung aktives und engagiertes Mitglied dieser Gesellschaft geworden. Auch in Deutschland können wir in der Palliativversorgung - wie in vielen industrialisierten Ländern - eine Pionierphase mit ersten Angeboten (ca. 1971 bis 1993), eine Differenzierungsphase (ca. 1994 bis 2005) und eine Stabilisierungs- bzw. Integrationsphase (seit ca. 2005) unterscheiden. Die Gründung der DGP kann als wichtiger Beitrag für den Beginn der Differenzierungsphase betrachtet werden. Die Jahre 2006 bis 2010, in denen ich – nach zweijähriger Mitarbeit im Vorstand – die DGP als Präsident mitgestalten durfte, waren gekennzeichnet durch den Übergang von der Differenzierungsphase in die Integrationsphase. Das Selbstverständnis der Palliativmedizin in Deutschland wurde vor allem im Rheinland und in ganz besonderer Weise durch die „Bonner Schule“ geprägt. Wir haben ihr viel zu verdanken und viele derjenigen, die es in Deutschland zu etwas gebracht haben in der Palliativversorgung, haben in irgendeiner Weise in dieser Schule das „Wesen des Palliativen“ erlernt.

In den Jahren meiner Präsidentschaft war es mir ein besonderes Anliegen, die Möglichkeiten einer multiprofessionellen palliativen Betreuung in die gesundheitliche Versorgung Deutschlands stärker zu integrieren und zur Stabilisierung des palliativen Ansatzes beizutragen. Dazu gehörte auch die gleichwertige Integration aller an der Palliativversorgung beteiligten Professionen und deren Interessenswahrnehmung im Rahmen der Mitgliedschaft. Viele Anregungen und Impulse, aber auch Ermutigungen für dieses Ansinnen verdanke ich Thomas Schindler, dem damaligen Geschäftsführer der Gesellschaft. Seitdem er seine unheilbar an Krebs erkrankte Mutter zu Hause gepflegt hatte, war palliatives Denken und die Entwicklung der Palliativversorgung sein Thema.

Er hat sich wie kaum ein anderer mit der DGP identifiziert, diese geprägt und der damals noch kleinen wissenschaftlichen Fachgesellschaft sein ganzes Herzblut und unbezahlbar viel Zeit geschenkt. Es gelang uns, in Berlin die Geschäftsstelle der DGP professionell aufzubauen und damit ein solides Fundament zu schaffen, welches die erfolgreiche Weiterentwicklung der DGP zur multiprofessionellen Fachgesellschaft ermöglichte. Es ist aber auch der Begeisterung, dem Einsatz und dem Engagement des Nachfolgers in der Geschäftsstelle, Heiner Melching – seit 2009 mit gleicher Leidenschaft des Herzens, aber als Persönlichkeit ganz anders als Thomas – zu verdanken, dass in relativ kurzer Zeit im ländervergleichenden Benchmarking die „Vitalität“ der Palliativmedizin in Deutschland



ein ähnlich hohes Niveau erreichte wie in Großbritannien, dem Mutterland von Palliative Care. Zur Bewertung dieser „Vitalität“ zählen u. a. gesetzliche Regelungen, öffentliche Debatten zu sozialen Fragen, Angebote der Fort- und Weiterbildung, Projekte in Wissenschaft und Forschung und andere gesellschaftliche Aktivitäten, in denen sich die Bedeutung der Palliativmedizin und des palliativen Ansatzes sowie der Hospizbewegung in der Gesundheitsversorgung niederschlägt.

Ein wesentliches Anliegen war zudem, die Palliativversorgung bzw. Palliative Care nach der Pionier- und Differenzierungsphase noch mehr auch in die ambulante Gesundheitsversorgung Deutschlands zu integrieren. Palliativmedizin als spezielles Angebot hatte sich zunächst vorwiegend im stationären Bereich entwickelt. In Berlin war schon früh das Home Care Projekt zur Betreuung von Menschen mit Krebserkrankungen gegründet worden, um ein Sterben im häuslichen Bereich zu ermöglichen. Uns war viel daran gelegen, durch Regelungen zur spezialisierten

”

Die Gründung der DGP kann als wichtiger Beitrag für den Beginn der Differenzierungsphase betrachtet werden



Foto: DGP.stefan-zeitz.de

ambulanten Palliativversorgung (SAPV) und zur hospizlichen Betreuung, die Betreuungsangebote von Palliative Care auch außerhalb des stationären Bereichs aufzubauen und zu etablieren. Leidenslinderung bzw. Prävention des Leidens mit den Möglichkeiten der modernen Medizin bedeutet allerdings nicht nur optimale Symptomlinderung und Verbesserung der Lebenssituation sterbenskranker Menschen und ihrer Zugehörigen. Damit verbunden ist auch, das Thema Sterben und Tod als gesellschaftliche Herausforderung für das soziale Miteinander anzusehen und zu enttabuisieren. Sterben und Tod gehören – vielleicht sogar gerade – in der Lebenswirklichkeit des 21. Jahrhunderts zum gemeinschaftlichen Leben.

Vor diesem Hintergrund entstand die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ die wohl bedeutsamste Initiative meiner „Amtszeit“, um die gesellschaftliche Aufmerksamkeit für Probleme am Lebensende anzuregen und sie nicht nur in der Gesundheitsversorgung zu einer moralisch verpflichteten Herausforderung zu machen. Zusammen mit der damaligen Vorstandsvorsitzenden des Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verbands, Birgit Weihrauch, und dem damaligen Präsidenten der Bundesärztekammer, Jörg-Dietrich Hoppe initiierten wir einen runden Tisch, an dem Vertreter von über 50 gesellschaftlich relevanten Organisationen die Ziele der Charta diskutierten. Nach sehr engagierten, aber teilweise auch harten und teilweise kontroversen Debatten konnten wir zwei Jahre später im Konsens die Charta verabschieden.

Auch wenn oder gerade weil MueBu kein Aufheben darum macht: 2012 erhielt er das Bundesverdienstkreuz am Bande. Wohlverdient.



Foto: Thomas Sittler, 2024

Die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ war wohl das sichtbarste Ergebnis meines Anliegens, dem Sterben in unserer Gesellschaft mehr Aufmerksamkeit zukommen zu lassen und sich für eine Verbesserung der Bedingungen eines guten Sterbens zu verpflichten. Noch heute ist die Charta, die inzwischen von fast 3000 Organisationen und Einrichtungen aus den verschiedensten Bereichen und über 32 000 Einzelpersonen unterzeichnet wurde, Grundlage und Anregung für wichtige Initiativen und Entwicklungsprozesse. Gemeinsame Ziele sind eine angemessene, an den Bedürfnissen der Betroffenen orientierte Versorgung und Begleitung am Lebensende mit Angeboten der Palliativversorgung und ehrenamtlichem Einsatz.

Wichtige Empfehlungen und Leitlinien wie die S3-Leitlinie Palliativmedizin und die Nationale Strategie wurden auf der Grundlage des-Charta-Prozesses entwickelt. Es entstanden gesetzliche Regelungen zum Anspruch auf Palliativversorgung und zur Verbesserung von Versorgungsstrukturen. In unterschiedlichen Bereichen entwickelten sich Qualitätszirkel und Initiativen, um die in der Charta angesprochenen Ziele und Aufgaben in der Wirklichkeit umzusetzen. Als einer der Väter dieses Projektes erfüllt es mich auch heute noch mit Freude, Stolz und Dankbarkeit, dass ich in meinen Jahren im Vorstand und als Präsident der DGP dazu beitragen durfte, die Palliativversorgung nicht nur in die Gesundheitsversorgung, sondern auch in die gesellschaftliche Wirklichkeit hineinzutragen.

“
Vor diesem Hintergrund entstand die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ die wohl bedeutsamste Initiative meiner „Amtszeit“

80 Jahre

Auf dem Weg zum stimmigen Ende

H. Christof Müller-Busch

Dieses Buch lädt Sie ein, die Summe der Erfahrungen, Gefühle und Geschichten eines besonderen Lebens zu erkunden, das 1943 beginnt und nach 80 Jahren autobiographisches Erinnern mit tiefgreifendem Assoziieren verwebt. Es ist nicht nur ein Rückblick, sondern eine Reise der Selbstreflexion und des Neuerfindens des eigenen Lebenswegs. Der Autor, ein Pionier der Palliativmedizin in Deutschland, öffnet die Türen zu seiner Lebensgeschichte und verbindet seinen Weg zur Medizin mit persönlichen und intimen Einblicken. Tauchen Sie ein in die Zeiten des Wandels, des Zeitgeschehens und der eigenen Entwicklung. Spüren Sie die Verbindung zwischen Vergangenheit und Gegenwart und erfahren Sie, wie das Leben uns formt und prägt. »80 Jahre: Auf dem Weg zum stimmigen Ende« erinnert uns daran, dass jeder Moment eine wertvolle Chance ist, das eigene Leben zu verstehen und zu erfahren. Erforschen Sie die Vergänglichkeit und die Bedeutung unseres Daseins inmitten der großen Geschichte der Menschheit. Entdecken Sie den Weg zum stimmigen Ende. Dieses Buch lädt Sie ein, Ihr eigenes Leben zu betrachten, die Essenz des Lebens zu begreifen und den persönlichen Weg zu einem erfüllenden Ende zu finden.



tradition 2023
432 Seiten
26,90 EUR
ISBN 978-3347942615

Sophie, 25 Jahre, fortschreitende Lähmung

Teil 1

In dieser kleinen, vierteiligen Serie erfährt der Leser anhand eines „echten“ Patienten, worauf es wirklich ankommt. „Echter“ Patient insofern, dass alles, was über Sophie und die anderen hier steht, wahr und genau so geschehen ist. Allerdings wurde, ohne die Situation zu überspitzen, der Rahmen so verfremdet und teils aus verschiedenen Patienten zusammengesetzt, dass ein Wiedererkennen von Personen nicht mehr möglich ist. Auch die Fotos sind zwar „aus dem richtigen Leben“. Sie stellen Sophie aber nicht wirklich dar.

Sophie, 24 Jahre, fortschreitende Lähmung. Ihr Kopf bleibt klar, sie kann alles fühlen, alles denken, aber die Muskeln versagen nach und nach ihren Dienst. Dieser Weg ist klar vorgegeben und – ohne ein Wunder – unaufhaltsam.

„Kongenitale, neuromuskuläre, degenerative Erkrankung“, so wird Sophies Diagnose umschrieben. Dazu noch ein Eigenname vom Entdecker der Krankheit, irgend so was Seltenes aus dem großen, bunten Strauß der Krankheiten, die man nun wirklich nicht brauchen kann. Aber Sophie hat es halt getroffen. In der Schulzeit fing es schon an und dauerte eine ganze Zeit und viele Arztbesuche, bis in einer Spezialambulanz die Diagnose gefunden wurde. Eigentlich zu früh, die meisten würden viel später mit Beschwerden auffällig, hieß es damals. Aber warum sollte das Sophie interessieren? Oder ihre Eltern? Sie, Sophie, ist 25 Jahre alt, und sie ist jetzt krank, schon ein paar Jahre. Mal ist es schlechter, mal ist es besser. Oder sollte man vielleicht lieber sagen: Mal wird es schnell schlechter, mal langsam schlechter? Denn eines ist glasklar, es geht nur in eine Richtung: bergab.

Nicht wie bei alten Menschen, so langsam bergab über viele Jahrzehnte, sondern rasant, über Jahre und Monate.

Medikamente gibt es keine dagegen, überhaupt keine. Es gibt auch keine Studien in den USA, wo man vielleicht noch als „Versuchskaninchen“ hinfahren könnte. Sophie würde alles versuchen! Sie war sogar schon einmal auf den Philippinen bei einem Wunderheiler und einmal in einer chinesischen Universität, wo es „etwas Neues“ geben sollte, das ihren Verfall aufhalten könnte. Aber nichts half bis jetzt.

Was immer hilft, wäre Training, aber das heilt die Krankheit doch nicht, sondern macht nur, dass Sophie etwas kräftiger bleibt und dadurch vielleicht länger selbständig. Und es ist so anstrengend. Zum Glück ist Sophie eine charmante, attraktive, junge Frau, die intelligent, freundlich und nicht auf den Mund gefallen ist; da helfen die anderen umso lieber.

Treppensteigen kann Sophie schon lange nicht mehr. Lange Strecken laufen auch nicht mehr. Oft muss sie im Rollstuhl geschoben werden. Immerhin kann sie noch einige Zeit selbständig sitzen. Irgendwann wird das auch nicht mehr gehen. Und genauso wird sie irgendwann nicht mehr schlucken können. Das kann sie sich kaum vorstellen, aber jetzt verschluckt sie sich ja auch schon öfters als die anderen und bekommt dann scheußliche Husten-

anfälle. Und ganz zum Schluss wird Sophie keine Kraft mehr zum Atmen haben. Nicht einmal dazu. Aber, was heißt, ganz zum Schluss?! Das kann dann noch lange dauern. Mit einer PEG-Sonde kann sie gut künstlich ernährt werden. Und eine künstliche Beatmung kann man heute auch sehr gut zuhause machen. Nur bewegen, das kann sie sich dann nicht mehr.

Wenn die medizinische und ärztliche Indikation vorliegen, hat der Patient das Recht zu entscheiden, ob er überhaupt behandelt werden will. Erst muss er über die Behandlungsmöglichkeiten, Risiken, Nebenwirkungen, Belastungen genau aufgeklärt werden, prinzipiell so genau, wie er dies möchte. Er hat aber auch das Recht auf Nichtwissen, das heißt, als Patient können Sie sagen: „Nein, ich habe so eine Angst und auch so ein Vertrauen, machen Sie, was Sie für das Richtige halten“. Dann wird der Arzt dies schriftlich dokumentieren und es ebenso so wie die Einwilligung in die Behandlung vom Patienten unterschreiben lassen.

Sophie ist jung und „gesund“, bis auf die Lähmung, die sich immer weiter in ihrem Körper ausbreitet. Sie hat einen wachen Verstand und will alles wirklich genau wissen. Das ist ihr gutes Recht. Sie kann Antworten auf ihre Fragen fordern, wenn es Antworten gibt. Auf jeden Fall muss der Arzt versuchen, eine Antwort zu finden oder doch wenigstens einen Plan B.





Foto: Gudrun Kremer

Die medizinische Indikation ist ganz klar. Das hilft. Die Beatmung ist das einzige, womit sie langfristig am Leben erhalten werden kann. Viele andere Patienten mit ähnlichen Krankheiten werden über so einen Luftröhrenschnitt beatmet und kommen sehr gut damit klar.

Aber Sophie sagt klar: „Nein“. Künstliche Ernährung über eine Magensonde, das ging sehr gut, sonst wäre sie schon lange tot. Auch die Nasenmaske hat sie als eine deutliche Verbesserung ihrer Lebensqualität empfunden. Nur den Luftröhrenschnitt, eine Dauerbeatmung, das will sie nicht. Die Familie redet auf sie ein, der Hausarzt, die Fachärzte, der Pflegedienst meinen, das soll sie sich doch überlegen.

Allein, Sophie bleibt bei einem klaren Nein zu einem Luftröhrenschnitt.

Erst, wenn also die medizinische und ärztliche Indikation klar UND der Patient einverstanden ist, darf eine Behandlung beginnen.

Sophie hat hier erst einmal vorgesorgt und diesen Luftröhrenschnitt in einer Patientenverfügung eindeutig verboten. Das ist prinzipiell verbindlich. Doch im lebensrettenden Notfall, wenn der Patient nicht ansprechbar ist, der Wille nicht bekannt ist, sieht dies etwas anders aus. Auch dies wird später noch genauer erklärt.

So hat sie sich auch schon sehr genau über ihren möglichen Krankheitsverlauf informiert. „Frag´ doch Dr. Google“, hat ihr eine Freundin einmal gesagt. So ist sie mit der Zeit zu einer Expertin für ihre Krankheit geworden. Sie bespricht immer wieder einmal mit der Familie, wie sie sich Leben, Sterben und den Tod vorstellt und genauso auch mit ihrem Hausarzt. Die in der Klinik haben ihr letztes Mal erklärt, dass es wahrscheinlich sei, dass sie innerhalb der nächsten Monate voll beatmet werden muss und haben ihr dafür zu einem Luftröhrenschnitt geraten. Sie hat schon länger eine Nasenmaske, die sie nachts immer trägt und tags immer öfters, weil die Kraft zum Atmen nicht mehr ausreicht.

”

„Frag´ doch Dr. Google“, hat ihr eine Freundin einmal gesagt

An dieser Stelle möchte ich so viel vorwegnehmen. Jahrzehntlang durfte ohne Vollmacht oder Betreuung ausschließlich der Patient entscheiden. Kein Angehöriger, auch wenn dies sehr oft falsch gemacht wurde und wird. Im Jahre 2023 hat sich die Rechtslage geändert, es darf bei volljährigen Patienten unter gewissen Bedingungen der Ehegatte (nicht ein Kind oder Elternteil!) medizinische Fragen entscheiden, wenn der Patient dies plötzlich nicht oder nicht mehr kann.

Es gibt aber auch einen ganz anderen Fall, der häufiger vorkommt, als man glaubt. Wie muss Ihr Arzt handeln, wenn Sie als Patient vielleicht Ihre ganze Hoffnung auf eine Behandlung setzen, die weder medizinisch indiziert ist, noch für die Ihr Arzt eine Indikation sieht? Die Antwort ist so einfach, wie sie verzweifelten Patienten schwer verständlich zu erklären ist: Ihr Arzt darf Sie dann nicht behandeln. Sie könnten sich aber einen anderen Arzt suchen, der die Indikationen vielleicht anders sieht.

Eine zweite Meinung einholen ist erlaubt und kann gut sein, Sicherheit bieten, helfen. Von einem Arzt zum nächsten zu gehen und jemanden zu suchen, der den Wunsch erfüllt, auch wenn dies medizinisch nicht sinnvoll ist, ist in der Regel kein guter Weg.



Foto: Rene Freitag

das ist palliativ

das ist palliativ

das ist palliativ

Die Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin als wissenschaftlicher Fachgesellschaft sitzen nicht im Elfenbeinturm der Forschung, sondern stehen auch mit beiden Beinen richtig im Leben. Deshalb treten sie wie die PalliativStiftung und auch gemeinsam mit ihr dafür ein, dass hospizlich-palliatives Wissen unters Volk kommt. Die wunderbare Aktion das ist palliativ zeigt prägnant, dass wir mehr machen als „nur“ Sterbegleitung. Palliativ hilft zuallererst einmal zu leben.

Hier finden Sie mehr dazu <https://dasistpalliativ.de>.

Informieren Sie sich frühzeitig über palliativ. Denn palliativ ist Lebensqualität - auch in der letzten Lebensphase!

Machen Sie mit? Was ist Ihr Song, den Sie noch einmal laut hören wollen, dass alle Körperzellen bis in die Haarspitzen vibrieren?

Schauen Sie auf die Facebookseite <https://www.facebook.com/DGPalliativ> und teilen Sie Ihr letztes Lied.

Wenn Sie selbst einen guten Spruch zum Thema haben, mailen Sie ihn gerne an die Redaktion.

Stellen Sie sich die Wirkung vor, wenn wir Deutschland mit vielen tausend solcher Plakate überziehen können, ähnlich wie „Deutschland sucht den Impfpass“ oder „Gib AIDS keine Chance“. Sollten Sie dafür irgendwo einen Geldtopf haben, sprechen Sie uns gerne an ;-)

Jeder soll wissen können, palliativ ist Lebensqualität - auch in der letzten Lebensphase!

Noch mal frischer Wind, bevor wir den letzten Atemzug nehmen.



das ist palliativ

Noch mal in die Pedale treten, bevor wir unter die Räder kommen.



das ist palliativ

Noch mal Zeit für Familie, bevor wir das Zeitliche segnen.



das ist palliativ

Noch mal zu laut Musik hören, bevor wir die ewige Ruhe finden.



Songs über das Sterben, den Tod und das Abschiednehmen aus drei Jahrzehnten



Noch mal ganz großes Kino, bevor wir von der Bühne des Lebens treten.



das ist palliativ

Noch mal die Welt von oben sehen, bevor wir unter die Erde kommen.



das ist palliativ

Noch mal verreisen, bevor wir über den Jordan gehen.



das ist palliativ

Noch mal Eis essen, bevor wir ins Gras beißen.



das ist palliativ

Noch mal im Wald spazieren, bevor wir in die ewigen Jagdgründe eintreten.



das ist palliativ



Der Postillon

Die schöne Überschrift Vorbild Waldkindergarten: Erstes Waldaltersheim eröffnet

Quelle: <https://www.der-postillon.com/>

So grün und blau

Oskar Maria Graf

*So grün hab' ich das Gras noch nie gesehen,
noch nie den See so blau.
Ich muss verwundert stehen bleiben
Und frage mich: „Was ist geschehen?“
Ich kenne doch die Gegend so genau
und könnte blind das kleinste Ding beschreiben.
Ich denke nicht ans Weitergehen
und schaue nur in dieses Grün und Blau ...*

*Mir ist, als stünde ich wie in den Kindertagen
erstaunt und dennoch tief bekannt
vor diesem fremden Wasser und den Wiesenstreifen
und ich vermag es nicht zu sagen
wie mich dieses Wiedersehen übermannt
mit diesem Gras, mit jedem Wellenschlagen,
als würde meine Heimat eine Welt umgreifen,
als wär' ich nicht mehr fremd in diesem Land ...*



Schon lange bin ich ein großer Bewunderer des Schriftstellers Oskar Maria Graf. Mit großem Einfühlungsvermögen beschreibt er in seinen Romanen und Erzählungen auf liebevolle Weise seine stets widersprüchlichen Figuren. Und da es im Leben keine Zufälle gibt, durfte ich gerade in einer Verfilmung eines seiner Romane eine dieser Figuren spielen. In einem Zweiteiler für das ZDF unter der Regie von Matti Geschonneck, die Hauptrolle spielt Josef Hader. Ein großes Glück. „Unruhe um einen Friedfertigen“ heißt der Roman und spielt in einem Dorf in Bayern, Graf's Heimat. Es geht um die Zeit nach dem ersten Weltkrieg - bis hinein in die beginnende Nazizeit. Graf erzählt, wie in einer kleinen Dorfgemeinschaft allmählich die Stimmung kippt, schildert die aufkeimende Fremdenfeindlichkeit, das Misstrauen, den Hass und die damit verbundene Gewalt. Mit manchmal erschreckenden Anklängen an unsere Zeit.

Oskar Maria Graf floh vor den Nationalsozialisten in die USA, wo er 1967 in New York starb.

Erst vor kurzem entdeckte ich dieses wundervolle Gedicht, das mich bei jedem Lesen immer wieder aufs Neue berührt.

„Mein Auftrag geht über das Sichtbare hinaus.“

Ein Interview mit Bischof Dr. Michael Gerber über Wanderungen, Trauer und innere Freiheit

Bischof Gerber, bevor Sie Ihr Bistum in Fulda angetreten haben, sollen Sie einen großen Teil des Weges zu Fuß zurückgelegt haben. Ich habe damals ein Foto gemacht, das Sie direkt nach dem Betreten des Doms zeigt – kniend in Wanderstiefeln vor dem Altar. Haben Sie Ihre Wanderschuhe nach diesem langen Marsch geputzt?

Nein, die Wanderschuhe habe ich definitiv nicht geputzt. Ich bin an diesem Morgen in Blankenau losgelaufen und habe den Weg über Kleinheiligkreuz direkt bis zum Dom in Fulda zurückgelegt. So bin ich unmittelbar nach meiner Ankunft in die Kirche eingetreten.

Warum haben Sie das so gehandhabt?

Das Pilgern ist für mich nicht nur ein Symbol, sondern ein essenzielles Element meines Berufsweges. Besonders das Pilgern mit jungen Men-

schen hat mir damals als Seminarist noch tiefer verdeutlicht, worum es mir als Priester geht: gemeinsam Wege zu gehen, die sowohl ihnen als auch mir eine tiefere Erkenntnis darüber vermitteln, was Gottes Plan für unser Leben ist. So wollte ich auch in Fulda ankommen – mit all dem Schmutz, den man auf einem solchen Weg mit sich trägt.

Das ist ein sehr biblisches Bild, das auch gut zu Ihrem Buch „In der Tiefe der Wüste“ passt. Sie sind aber nicht nur Autor, sondern auch stellvertretender Vorsitzender der Deutschen Bischofskonferenz. Aber vor allem sind Sie ein Mensch. Mit dem Menschen würde ich gerne sprechen – über Ihr Interesse an der Palliativversorgung. Aus Ihrem Buch gewinnt man viele Einblicke in den Menschen Michael Gerber, nicht nur in den Bischof Dr. Gerber.

Das war mir in diesem Buch besonders wichtig, ähnlich wie in meinem ersten Buch, das ich damals noch als Weihbischof in Freiburg geschrieben habe. Ich glaube, dass das Leben zu uns spricht und uns gleichzeitig etwas über Gott erzählt, der durch das Leben zu uns spricht. Die biblische Geschichte hat immer verstanden, die Frage zu stellen: Was ist der Ruf oder der Impuls Gottes darin? Das ist für mich von großer Bedeutung – sowohl für meine Spiritualität als auch für mein Gottesbild.

Diese Haltung spiegelt sich auch in Ihrer Sicht auf die Palliativversorgung wider. Wie verbinden Sie Ihre Rolle als Bischof mit Ihrem tiefen Interesse an diesem Thema?

Die Palliativversorgung ist ein Bereich, in dem sich meine Überzeugung vom Wert des Lebens und der Begleitung bis

zuletzt widerspiegelt. Es geht darum, Menschen in ihrer letzten Lebensphase beizustehen und ihnen die Würde zu geben, die sie verdienen. Dabei sehe ich es als eine meiner wichtigsten Aufgaben, nicht nur als Bischof, sondern als Mensch, die Gesellschaft für dieses Thema zu sensibilisieren und aufzuzeigen, dass auch im Leid und in der Endlichkeit Gottes Stimme und Nähe erfahrbar sind.

In Ihrem Buch schildern Sie sehr persönliche Momente, keine banalen Erlebnisse. Bereits zu Beginn gibt es die Szene des Abschieds von Ihrem sterbenden Vater, in der Sie ihm am Telefon Lebewohl oder Auf Wiedersehen gesagt haben. Sie konnten nicht an seinem Sterbebett sein. Wie haben Sie diesen Abschied am Telefon erlebt?

Das war bei meinem Vater ein Abschied in mehreren Etappen. In den letzten beiden Lebensjahren hatte seine Krebserkrankung stark zugenommen. Bis zu diesem Punkt war er für sein Alter von 86 Jahren noch erstaunlich fit, sogar noch zu dem Zeitpunkt, als ich hier in Fulda eingeführt wurde. Es war bis kurz vor seinem Tod möglich, gute Gespräche mit ihm zu führen. Wenige Wochen vor seinem Tod habe ich die Gelegenheit genutzt, in meinem Elternhaus intensiv mit ihm über sein Leben zu sprechen und von ihm wichtige Erfahrungen zu hören, die uns beide prägten – darunter, wie er den Zweiten Weltkrieg und dessen Ende erlebt hat.

Er ist bewusst auf den Tod zugegangen, und für mich war es ein Geschenk, in seiner letzten Stunde telefonisch verbunden zu sein und so unmittelbar Abschied nehmen zu können. Ja, die Emotionen gehen auch durch das Telefon, so habe ich es erlebt. Dieser Moment war Teil eines längeren Trauerprozesses, der schon lange vor seinem Tod begann. Wäre mein Vater plötzlich und unerwartet verstorben, hätte es eine andere Form der Trauer bedeutet.

Es war für uns beide stimmig, dass ich das Requiem leitete und auch die Beerdigung selbst abhielt. Das konnte ich mit tiefer Dankbarkeit tun – als jemand, der trauerte, aber auch als jemand, der die Botschaft des Lebens meines Vaters in Worte fasste.

Ihre Eltern gehörten zur Kriegsgeneration, und Sie schreiben, dass ihr Leben besonders durch die Erfahrungen in den schweren Zeiten geprägt wurde ...



Foto: Thomas Sitte

„Es ist wichtig, sich ganz für eine Sache einzusetzen, auch wenn man nicht weiß, ob es Früchte trägt.“



Am 31. März 2019 wurde Bischof Michael Gerber in sein Amt eingeführt. In den Tagen zuvor war er mit vielen Gläubigen aus dem Bistum Fulda auf der letzten Etappe des Bonifatiusweges unterwegs. Ihn begleiteten auch viele Weggefährten aus dem Erzbistum Freiburg und aus seinem Freundeskreis. Am Vorabend kam der große Pilgerzug am Grab des heiligen Bonifatius im Fuldaer Dom an.

Ja, das war für meine Eltern ein zentrales Thema. Meine Mutter war Jahrgang 1940, mein Vater Jahrgang 1932 und erlebte den Krieg sehr bewusst. Er nahm den Nationalsozialismus ebenso bewusst wahr und erzählte mir, wie meine Großmutter ihn 1943 über die Existenz von Konzentrationslagern aufklärte. Sie informierte ihn auch über Ereignisse wie den Röhmputsch und den Mord an Erich Klausener, der ein bedeutender Vertreter des Laienkatholizismus war. Meine Großmutter absolvierte ihre Ausbildung bei der Caritas und war dort gut vernetzt und aktiv.

Mein Vater wusste genau, mit wem er über bestimmte Dinge sprechen konnte und mit wem nicht. Das Kriegsende erlebte er auf dramatische Weise: Die Familie musste aus dem Saarland fliehen und fand Zuflucht bei Verwandten in einem Gasthof, wo sie wie andere

Familien ein Zimmer bewohnten. In einem der Zimmer nahm die Wirtin zwei Deserteure auf, während die Waffen-SS ihr Quartier in der Gaststube bezog. Alle Kinder waren sich der gefährlichen Situation bewusst.

Diese Erlebnisse prägten meinen Vater tief. Für ihn und meinen Onkel war es entscheidend zu sehen, dass ihre Mutter zu ihnen stand und diesen Weg mit ihnen ging, was ihnen ein gewisses Maß an Sicherheit verlieh. Das hat mir gezeigt, wie wichtig die Erfahrung von Primärbeziehungen für Kinder und Jugendliche ist.

Im Buch sprechen Sie häufig von Radikalität, insbesondere von der „großen Radikalität des einfachen Daseins“.

Das stammt aus meiner Familie und meiner Spiritualität und hat für mich auch mit dem Herangehen an den Tod

„Zweifel sind Bausteine im Reifeprozess.“



Sport ist Michael Gerber wichtig – sei es beim Bergwandern, als Ski-Langläufer, auf dem Fahrrad oder – wie hier – beim Rhön-Challengelauf.

zu tun: Habe ich die Erfahrung, dass mein Leben einen Sinn hat? Spüre ich, dass ich dieser Welt etwas zu geben habe? Dass ich einen Auftrag und eine Botschaft in dieser Welt habe? Radikalität bedeutet, sich immer wieder auf das Wesentliche zurückzubedenken.

Was ist mein Auftrag, was ist meine Botschaft hier auf der Welt? Dabei dürfen wir den Auftrag nicht mit einer Summe von Aufgaben verwechseln, die ich erledige. Mein Auftrag ist es, Menschen zu begleiten, damit sie einen tieferen Zugang zu Jesus finden. Das kann ich als junger Kaplan beim Pilgern tun, aber auch in meiner aktuellen Position, selbst wenn ein großer Teil meiner Arbeit administrativ ist.

Ein bedeutender Teil des Buches ist der Geschichte der Mönche im Kloster von Tibhirine gewidmet, die ihren Auftrag darin sahen, bei den Menschen zu bleiben. Sie hätten gehen können, doch sie entschieden sich bewusst, zu bleiben, obwohl sie damit ihr Leben aufs Spiel setzten und schließlich ermordet wurden. Diese Radikalität des Daseins – einfach nur um bei den Menschen zu bleiben – verdeutlicht, was es bedeutet, seinen Auftrag zu leben, auch in höchster Gefahr ...

Der Aktionsspielraum der Mönche wurde zunehmend eingeschränkt. Anfang der 70er Jahre hatten sie noch relativ viel Freiheit, eigene Schulen und große Projekte, doch dieser Raum wurde immer kleiner. Sie hätten längst sagen können: „Warum bleiben wir hier noch?“ Doch sie erkannten, dass ihr Auftrag tiefer ging als nur das Betreiben einer Schule. Genau das, denke ich, ist etwas, das die christliche Spiritualität der Welt zu bieten hat. Es geht um die Frage, wie man mit der Begrenztheit des Lebens umgeht – ob durch eine todbringende Krankheit oder andere Herausforderungen. Ein tiefes Bewusstsein zu haben, dass der eigentliche Auftrag über das hinausgeht, was äußerlich sichtbar ist, ist essenziell.

Inwiefern beeinflusst Ihr persönlicher Glaube Ihren Umgang mit Trauer und Verlust?

Ich war 31, als meine Mutter starb, also vergleichsweise jung, und sie war gerade 60 Jahre alt geworden. Trotz ihres jungen Alters habe ich diesen Tod aufgrund ihres langen Leidens auch als eine Art Erlösung empfunden, da sie den Weg sehr bewusst gegangen ist.

Natürlich war das ein schmerzlicher Verlust. Dennoch habe ich in dieser vergleichsweise kurzen Zeit etwas Kostbares von meinen Eltern mitbekommen. Wenn wir von der Gemeinschaft der Heiligen sprechen, umfasst das nicht nur die kanonisierten Heiligen, sondern auch die lebendige Gemeinschaft der Kirche. Diese Gemeinschaft habe ich während des Krankheits- und Sterbeprozesses meiner Mutter sehr intensiv erlebt.

Diese Vernetzung mit realen Menschen konnte ihr zwar den Schmerz nicht nehmen, aber sie bildeten einen wichtigen Resonanzraum. Meine Mutter wusste, dass wir für sie beteten, und dass Menschen ganz konkret eine Kerze anzündeten oder an sie dachten, während sie in den OP fuhr. Sogar die Ärzte bemerkten das und sagten: „Frau Gerber, Sie wirken irgendwie anders als die anderen.“

Es war auch tröstlich, im Tod zu erfahren, dass es ein Netzwerk von empathischen Menschen gibt, die Anteil an der Trauer nehmen. Und über den Tod hinaus zu glauben, dass es eine Verbindung zwischen den Lebenden und den Verstorbenen gibt, war für mich bedeutsam.

Was hat Sie dazu bewogen, Botschafter für das Kinderpalliativteam der Kleinen Riesen Nordhessen zu werden, das schwerstkranke und sterbende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene unterstützt?

Ich wurde relativ bald nach meinem Amtsantritt in Fulda angesprochen. Für einen Bischof ist es gut, ein Engagement zu zeigen, das über die eigenen kirchlichen Strukturen hinausgeht. Diese Initiative ist zwar stark von katholischen und evangelischen Christen geprägt, aber sie ist unabhängig.

Ein Zugang war für mich sicherlich, dass ich kurz zuvor, in der späten Phase meiner Zeit in Freiburg, intensiven Kontakt mit einer Familie hatte. Ich habe dort ein Kind getauft, das schwerstbehindert war und in den ersten zwei Lebensjahren eine vollständige Rundumversorgung benötigte, da grundlegende Funktionen nicht eigenständig möglich waren. Ich war beeindruckt, wie die Familie damit umgegangen ist, besonders wie die jüngere Schwester diese Situation bewältigte.

Es hat mich berührt, wie die Kleinen Riesen den Eltern helfen, mit einem schwerstkranken Kind zu leben und es als ihr Kind wahrzunehmen. Zudem hatte ich mehrfach mit Familien zu tun, deren Kinder während oder kurz nach der Geburt starben, weil sie nicht lebensfähig waren. Besonders beeindruckt hat mich, wie selbstverständlich diese toten Kinder weiterhin zur Familie gehörten, bis hin zu Fotos der verstorbenen Säuglinge, die im Wohnzimmer hängen. Das sind ihre Kinder!

Was braucht eine solche Familie an Unterstützung? Ich sehe es als meine Aufgabe, mich für den Schutz des Lebens einzusetzen und als Kirche zu vermitteln, dass jedes Leben von Anfang an lebenswert ist. Das gilt auch für



”

„Kirche lebt von Vielfalt – es braucht Menschen, die sich einbringen.“



Leben, das mit Einschränkungen oder Behinderungen verbunden ist. Aber das bedeutet auch, dass wir als Kirche nicht nur Forderungen stellen, sondern nach echten Lösungen suchen müssen. Die Botschaft der Kleinen Riesen ist es, zu zeigen: Ja, es gibt Wege.

Ich habe eine dieser Familien seither mehrfach getroffen und finde es sehr beeindruckend, wie sie mit dem Schmerz umgeht. Man spürt, dass sie – das Ehepaar, das wohl keine weiteren Kinder haben wird – an dieser Erfahrung gewachsen ist. Das möchte ich betonen, ohne die Situation schönzureden oder sie tauschen zu wollen.

Ich möchte deutlich machen, dass man lernen kann, mit solchen Erfahrungen zu leben, sei es als Betroffener oder als Begleitender. Niemand kann im Voraus wissen, wie er reagieren wird, da dabei Dynamiken und unerwartete Herausforderungen auftreten. Wir brauchen viel Aufklärung in diesem Bereich.

Gab es Momente, in denen Sie dachten, dass alles falsch läuft und Sie an Ihrem eigenen Weg gezweifelt haben? Wie gehen Sie mit solchen Situationen um?

Ich glaube, dass es etwas sehr Wesentliches sein kann, am eigenen Weg zu zweifeln. Für mich war es bis zum Ende meines Studiums unklar, ob ich tatsächlich Priester werden sollte – obwohl ich diese Sehnsucht hatte. Auch die Frage der Ehelosigkeit war für mich ein Thema. Zweifel gehören dazu und können ein wichtiger Bestandteil eines Reifeprozesses sein. Ich halte das für eine sehr bedeutsame Erfahrung.

Kommen wir zu Ihrem Buch „In der Tiefe der Wüste“. Ihre erste Kernaussage ist, dass wir eine gemeinschaftliche Ausrichtung auf das brauchen, was als Ziel verstanden wird ...

Ja, ich glaube, dass das in unserer heutigen Zeit besonders wichtig ist, vor allem für uns als Kirche. Es muss klar sein, was unser Ziel ist und was unser Auftrag ist, den wir vom Evangelium und von Jesus her haben. An einer Stelle habe ich das einmal so formuliert: Das Ziel ist es, dass Menschen mit Jesus und seinem Evangelium in Berührung kommen und dadurch die Kraft erhalten, die Herausforderungen ihres Lebens zu meistern und Kirche sowie Gesellschaft mitzugestalten. Wo erfahren Menschen den Glau-



Segnen – im lateinischen: benedicere, gut von jemandem und über jemanden sprechen – ist für Michael Gerber eine der zentralen Gesten der persönlichen Zuwendung als Bischof: für eine Familie im Fuldaer Dom oder im großen Gottesdienst mit Ehejubilaren aus dem ganzen Bistum.

ben wirklich als Ressource, insbesondere bei den großen Themen unserer Zeit?

Das sind wir der Gesellschaft schuldig, auch wenn sie eine andere Glaubensrichtung hat. Die Frage ist, welcher Umgang mit den vorhandenen Ressourcen diesem Ziel am besten dient. Dafür muss ich mich auch von Bewährtem verabschieden.

Ihr Vorschlag, was ein allgemeingültiges Ziel für die säkulare Gesellschaft sein könnte?

Ein Ziel sollte sein, wie wir unsere freiheitlich-demokratische Grundordnung bewahren können. Es braucht eine kritische Masse in der Gesellschaft, die versteht, dass die Probleme dieser Welt komplex und nicht einfach nur kompliziert sind. Alles ist miteinander verknüpft, und es gibt keine einfachen Lösungen. Auch politische Maßnahmen werden immer nur vorläufig und begrenzt sein. Trotzdem müssen Entscheidungen getroffen werden. Während der Corona-Pandemie wurden Entscheidungen kritisch hinterfragt, doch angesichts der dramatischen Bilder von Särgen in Bergamo war es notwendig, Maßnahmen zu ergreifen.

Wir benötigen Menschen, die bereit sind, Entscheidungen zu treffen, und solche, die verstehen, dass nicht immer vorhersehbar ist, welche Konsequenzen diese Entscheidungen haben werden. Zudem brauchen wir eine kritische Masse an Menschen, die mehr Bereitschaft zeigen, sich zu engagieren, als nur ihre Steuern zu zahlen. Es stimmt mich nachdenklich, wenn ich sehe, dass kirchlich gebundene Menschen doppelt so oft bereit sind, sich einzubringen, als andere. Wo sind die säkularen Kräfte, die Menschen zur Mitwirkung am Gemeinwohl motivieren können?

Ihre zweite Aussage: „Eine tiefe innere Freiheit, die zulässt, dass es auch ganz anders kommen könnte.“ Was verstehen Sie darunter?

Ich bin mit der schweren Krankheit meiner Mutter aufgewachsen und habe dennoch erlebt, dass ich meinen eigenen Weg gehen konnte. Aber es ist wichtig, sich auf das Unvorhersehbare einzulassen. Die Bibel lehrt uns das immer wieder. Dieses „Anders-Kommen“ bedeutet keine Beliebigkeit. Es heißt vielmehr, sich mit vollem Einsatz einer Sache zu widmen, auch wenn man nicht weiß, ob es

am Ende Früchte trägt. Für mich sind die Mönche in der Wüste ein Beispiel dafür. Sie wissen nicht, ob ihr Tun Früchte tragen wird – und doch trägt es am Ende auf eine ganz andere Weise Früchte.

Der dritte Satz lautet: „Die Beziehungen, mit denen wir über diese tiefen, inneren Vorgänge im Gespräch sind.“ Was bedeutet dieser Satz für Sie?

Das ist eine Erkenntnis aus meinen 27 Jahren als Priester und meinem Leben im Zölibat. Es ist ein Leben, das sich in tiefen Beziehungen entfaltet. Von Anfang an bin ich Teil einer Priestergruppe gewesen und einer weiteren Gruppe, die auch Verheiratete einschließt, mit der wir täglich über WhatsApp kommunizieren. Wir teilen sehr viel Persönliches miteinander, und ich denke, wenn andere diese Tiefe in ihrer Ehe erfahren könnten, würde es vielen besser gehen. Wie schaffen wir es, dass Menschen die Erfahrung machen, sich auf einer tieferen Ebene austauschen zu können?



”

„Fürchte Dich nicht, ich bin mit Dir‘ – das trägt, auch wenn wir es nicht immer sehen.“

Gibt es für Sie in schweren Augenblicken einen Gedanken, ein Gebet, das Ihnen Trost spendet?

Ja, das habe ich. In solchen Momenten ziehe ich mich in einen bestimmten Gedanken oder ein Gebet zurück. Es ist auch das Wissen, wem ich mein Anliegen anvertrauen kann und wer dann für mich mitbetet. Dieses Teilen ist für mich etwas sehr Wesentliches.

Welche Weisheit begleitet Sie durchs Leben?

„Fürchte Dich nicht, ich bin mit Dir.“ Es gibt Phasen, in denen wir diese Präsenz nicht wahrnehmen können. Doch sie trägt uns trotzdem. Die Weisheit, das Leben aus einer anderen Perspektive zu betrachten und herauszukommen, etwa in die Berge zu fahren und sich selbst in seiner Körperlichkeit anders wahrzunehmen, ist für mich wichtig. Ich lebe stark von den Eindrücken und Bildern, die sich in der Natur einprägen. Es hilft mir, mich zwischen- durch als Mensch zu sehen.

Gab es in Ihrer Rolle als Bischof und Seelsorger besondere Erfahrungen, die Sie tief geprägt haben?

In den letzten Jahren waren es vor allem die Begegnungen mit Betroffenen sexualisierter Gewalt und die intensiven Gespräche, die mich stark geprägt haben. Im Buch beschreibe ich längere Passagen, die ich in enger Abstimmung mit den Betroffenen verfasst habe. Es hat mich tief berührt, einen Einblick zu erhalten, was in einem Menschen vorgeht, der Missbrauch am Körper und an der Seele erfahren hat – diese bleibende Wunde. Ich maße mir nicht an, mitfühlen zu können, aber ich habe den Respekt, zu verstehen, dass hier ein Mensch steht, der eine völlig andere Prägung im Leben erfahren hat.

Es ist wichtig, zu respektieren, dass ich nicht wissen kann, was für diesen Menschen das Beste und Richtige ist. Trotzdem ist es meine Aufgabe, hinzuschauen und zu überlegen, wie ich helfen kann. Und wenn jemand sagt, dass mein Eingreifen nicht hilfreich ist, muss ich auch das respektieren.

Interview

Wie möchten Sie einmal sterben?

Wünsche sind in dieser Hinsicht schwierig. Aber ich hoffe, in Beziehung sterben zu können – so wie ich es bei meinen Eltern erlebt habe. Zu wissen, dass es Menschen gibt, denen der Weg, den ich gehe, etwas bedeutet und die ihn auf ihre Weise mitbegleiten, ist mir wichtig.

Der Besprechungsraum mit dem beeindruckenden Bild des Doms in ungewöhnlicher Beleuchtung hat mich überrascht. Was können Sie uns über dieses Bild erzählen?

Das Bild stammt aus dem Musical „Bonifatius“ und enthält viele tiefgehende Aussagen. Es ist buchstäblich ein Kirchenbild, das im übertragenen Sinne die Fassade des Doms mit vielen kleinen, sich leicht bewegenden Facetten zeigt, ähnlich wie das Richter-Fenster in Köln. Es symbolisiert, dass die Kirche von Vielfalt lebt und Menschen braucht, die sich mit ihrer ganzen Buntheit einbringen. In der Mitte ist der Schatten des Kreuzes zu sehen, was für mich ein kraftvolles Zeichen ist: Das Kreuz steht im Zentrum der Kirche und symbolisiert die Begleitung von Menschen in existenziellen Lebenssituationen. Auch in unserer Priestergruppe haben wir viele Kreuzerfahrungen gemacht. Im Mittelpunkt steht derjenige, um den es geht, und der das ausfüllt, was wir selbst nicht leisten können. Letztlich ist da immer noch ein Anderer, der da ist.



Könnten Sie uns zum Schluss bitte nochmal jene schöne Anekdote erzählen, die Sie beim Jahresempfang über Ihre Sitzung während des Soundchecks fürs Musical erwähnt haben?

Wir waren in einer Sitzung, in der wir bei einer Frage einfach nicht mehr weiterkamen. Unten lief das Musical, und plötzlich erklang das wunderschöne Lied, das Bonifatius singt: „Gib mir Kraft, Herr, Deinen Namen in jedes Herz zu schreiben!“ Für mich war das sehr symbolisch. Wir ringen darum, wie es weitergehen soll, und da kommt der säkulare Veranstalter und singt unsere Botschaft! Das ist für mich bedeutend, denn Gott bringt seine Botschaft oft von außen zu uns. Das wird schon in der Bibel beschrieben: Mose findet seinen Weg, weil ihm sein andersgläubiger Schwiegervater wichtige Ratschläge gibt, und der heidnische Hauptmann unter dem Kreuz sagt: „Dieser Mensch war Gottes Sohn!“ Oft wird ein Gegensatz zwischen der Welt und der Kirche aufgebaut, der eigentlich dem Evangelium widerspricht.

Die Ermordung des Kasseler Regierungspräsidenten Walter Lübcke und der Anschlag von Hanau 2020 zählen zu den einschneidenden, dramatischen Erfahrungen in seinem ersten Jahr als Fuldaer Bischof. Michael Gerber zählte zu den ersten Unterstützern der Aktion „Haltung zeigen!“ des Regierungspräsidiums Kassel (<https://haltungzeigen.eu/>).

Dr. Michael Gerber, *15.01.1970, wurde in Oberkirch bei Freiburg geboren. Am 13.12.2018 wurde er zum damals jüngsten Bischof Deutschlands ernannt und trat das Amt am 31.03.2019 an.

Wie unser Netzwerk die Palliativversorgung befördert hat!



Foto: privat

Dr. med. Thomas Nolte

1. Vorsitzender
HospizPalliativNetz
Wiesbaden und
Umgebung e.V.



Die Not der Menschen zu Hause war alarmierend und erschütternd

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung SAPV, ein Meilenstein in der Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden in Deutschland, wurde zum 01. April 2007 als verpflichtendes Versorgungsangebot der Krankenkassen im Sozialgesetzbuch V verankert. Damit hat jede(r) Betroffene einen gesetzlichen Anspruch auf diese besondere, aber unbedingt notwendige Versorgung bei schwerer Krankheit. Der damaligen Gesundheitsministerin Ulla Schmidt, der die Palliativversorgung ein besonderes Anliegen war, war sprichwörtlich der Kragen geplatzt. Denn die Verantwortlichen für die Umsetzung – die Kassenärztliche Vereinigung als Vertreter der Ärzteschaft sowie die Krankenkassen - konnten oder wollten nach Jahren der Verhandlungen kein Versorgungskonzept anbieten, obwohl die Notwendigkeit unbestritten war. Was ging diesem entschiedenen und absolut notwendigen Schritt der Gesundheitsministerin – die Verordnung einer Versorgungsform *ex cathedra* – voraus?

Dieses Gesetz hat eine Vorgeschichte, die sich maßgeblich auch in Wiesbaden abgespielt hat. In aller Bescheidenheit hat das HospizPalliativNetz Wiesbaden und Umgebung HPN – 2004 als gemeinnütziger Verein gegründet – daran mitgewirkt. Der Aufbau unserer Netzwerkstrukturen hatte bereits seit Mitte der 90er Jahre mit dem Ziel einer Verbesserung der hospizlich palliativen Versorgung begonnen. Alle Einrichtungen, alle Berufsgruppen sowie alle ambulanten oder stationären Hospizstrukturen waren und sind in diesem Dachverband zusammengeschlossen. Angetrieben durch die teils alarmierenden Berichte von Palliativpatienten initiierten wir schon Anfang 2000 ein Palliativtelefon für Wiesbaden, um Menschen in existentieller Not bei schweren Erkrankungen rund um die

Uhr helfen zu können. Die Not der Menschen zu Hause – weitgehend allein gelassen mit ihren Problemen wie Atemnot, Blutungen, Erbrechen und Schmerzen - war alarmierend und erschütternd. So gut es ging, aus unserem ehrenamtlichen Engagement heraus, leisteten wir Nothilfe. Meistens in der Nacht, wenn niemand erreichbar und eine Krankenhauseinweisung nicht mehr sinnvoll war, wurden wir angerufen. Mit jedem Einsatz wuchs unsere Motivation, nicht nachzulassen auf der Suche nach Lösungen für diesen unhaltbaren Zustand. Der häusliche palliative Versorgungsmangel in einem Land der medizinischen Maximalversorgung war so offensichtlich. Folglich schrieben wir Anfang 2000 an die hessischen Landtagsabgeordneten und versuchten so, Fürsprecher/innen für eine geregelte Palliativversorgung im ambulanten Bereich zu gewinnen. Silke Lautenschläger, die damalige hessische Sozialministerin, signalisierte darauf hin, dass sie unser Anliegen unterstützen würde.

Zum Glück hatte Ulla Schmidt, wie gesagt unsere damalige Gesundheitsministerin, in ihrer Gesundheitsreform 2000 die Integrierte Versorgung (IV) eingeführt. Sie erlaubte auch den Ärzten/innen, eigene Ideen und Konzepte zu entwickeln und zu erproben. Bei Vorliegen der zentralen Anforderungen – Verbesserung der Patientenversorgung durch multiprofessionelle Teams und Wirtschaftlichkeit – bestand die berechtigte Hoffnung, dass diese IV-Projekte als Modellprojekt realisiert würden. Dazu fand fünf Jahre nach der Einführung im August 2005 in Berlin ein Runder Tisch zur Vorstellung ausgewählter IV-Konzepte statt. Dieser war



Foto: Peter Steudtner

hochkarätig mit Vertretern aus dem Gesundheitsministerium, den Krankenkassen und Wissenschaftlern aus dem Gesundheitswesen besetzt. Aus Wiesbaden war ich eingeladen, zwei Konzepte IVR (Integrierte Versorgung bei Rückenschmerzen) und IVP (Integrierte Versorgung Palliativ) vorzustellen. Zu meiner Überraschung fanden beide Konzepte in der Runde Anklang: Die Techniker Krankenkasse (TK) war bereit, das Konzept (IVR) bundesweit und das Palliativprojekt (IVP) in Wiesbaden und Fulda probeweise einzuführen: Der einzige Wermutstropfen war, dass beide Projekte ausschließlich für Versicherte der TK waren.

Mit diesen großartigen Ergebnissen im Handgepäck kehrte ich nach Wiesbaden zurück. Jetzt hatten wir die Gelegenheit zu beweisen, dass unsere Idee und Vision

(eine rund um die Uhr Palliativversorgung zu Hause im multiprofessionellen Team) realisierbar und überfällig waren. Daraufhin wurde im Februar 2006 in einer Pressekonferenz in Wiesbaden unser integriertes Palliativprojekt von Staatsministerin Silke Lautenschläger – sie machte ihre Zusage der Unterstützung wahr, von Frau Dr. Barbara Voß, Leiterin der TK-Landesvertretung Hessen, und mir der Presse vorgestellt.

So wichtig und unverzichtbar unsere Palliative Integrierte Versorgung war, so unbefriedigend war die weiterhin fehlende Versorgung aller Nicht-TK-Versicherten. Hier kam jetzt wieder Ulla Schmidt in den Fokus: Wie eingangs erwähnt hatte sie inzwischen die Palliativversorgung, SAPV (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung) genannt, zu einem verpflichtendem Instrument der Regelversorgung für Schwerstkranken gemacht. Es dauerte in Hessen allerdings von 2007 bis 2009, bis die Verträge zwischen den Palliativteams und allen Krankenkassen unter

Dach und Fach waren. Trotz des Widerstands einiger Krankenkassenvertreter in der Verhandlungsdelegation kam das Verhandlungsergebnis im bundesweiten Vergleich zügig zustande. Durch unsere palliativärztlichen und palliativpflegerischen Vorarbeiten gingen wir gut organisiert in die Verhandlungen. Vertreten durch einen inzwischen gegründeten Fachverband SAPV Hessen konnten wir auf die Erfahrungen aus unserem Konzept IVP zugreifen, so dass große Teile der Vertragsinhalte als Blaupause für die hessischen Palliativverträge übernommen wurden.

So haben ein hochmotiviertes Hospiz-Palliativ-Netzwerk in Wiesbaden, die richtigen Ansprechpartner in der Gesundheitspolitik und eine mutige Krankenkasse maßgeblich dazu beigetragen, dass in Hessen und bundesweit eine flächendeckende Palliativversorgung für Schwerstkranken und Sterbende, die SAPV, eingeführt wurde.

Wem „gehören“ die Palliativpatienten?

Am Lebensende dürfen wir uns nicht um Zuständigkeiten streiten!



Das Zusammenspiel zwischen Hausärzten und SAPV-Teams funktioniert also nicht überall gut

Die Geschichte der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist seit Beginn von einer beträchtlichen Heterogenität gekennzeichnet, was zumindest teilweise auch gewollt ist, da beim Aufbau der SAPV die regionalen Gegebenheiten berücksichtigt werden sollten. Die enormen Unterschiede in den einzelnen Regionen und Landesärztekammerbereichen zeigen sich aber nicht nur in den verschiedensten Vertrags-, Finanzierungs- und Organisationskonstruktionen, sondern auch in gänzlich unterschiedlichen Philosophien zur Frage, was die SAPV inhaltlich sein soll und bei welchen Patientengruppen und zu welchem Zeitpunkt sie zum Einsatz kommt. Vereinfacht: Wer kann SAPV bekommen, wer nicht und was sind Inhalte und Ziele dieser Leistung.

Diese Diversität vermag auch ein bundeseinheitlicher SAPV-Rahmenvertrag nicht zu vereinheitlichen, zumal es bei den kontroversen Diskussionen zu dieser Vereinbarung nahezu ausschließlich darum ging, welche Anforderungen an die Struktur und Organisation der SAPV gestellt werden sollen. Viele Versuche die unterschiedlichen SAPV-Konstrukte mittels Studien zu vergleichen, sind in Bezug auf die Bewertung von Zugang, Qualität und Outcome gescheitert. Auch wenn einige Forschungsergebnisse suggerieren, dass sie Aussagen dazu machen können, welche Form der SAPV die beste, effektivste oder kostengünstigste sei, zeigt sich bei genauer Betrachtung, dass die dort vorgenommenen Vergleiche wenig belastbar sind und die publizierten Ergebnisse dem Anschein nach eher politisch, als wissenschaftlich motiviert sind.

Auch innerhalb der SAPV-Versorgungsregionen divergieren die Vorstellungen einzelner Akteure und Teams. Deutlich wird dies z. B. bei den unterschiedlichen Auffassungen zur Bedeutung der vier verschiedenen Versorgungsstufen Beratungsleistung, Koordinationsleistung, Teilversorgung und Vollversorgung. So gibt es Orte, an denen die SAPV-Teams nahezu ausschließlich SAPV-Teilversorgung erbringen, da ihrer Ansicht nach nur dann die Hausärzte weiterhin an der Versorgung ihrer Patienten beteiligt bleiben können. Dies legt die Deutung nahe, dass sich die Versorgungsstufe und somit auch Versorgungsintensität weniger an den Bedarfen der Patienten orientiert als an den gewünschten Strukturen und Formen der Zusammenarbeit. Aber es gibt natürlich auch Teams, für die es selbstverständlich ist, dass auch im Rahmen einer SAPV-Vollversorgung die hausärztlich tätigen Kollegen maßgeblich an der Versorgung beteiligt bleiben, zumal auch gesetzlich eindeutig definiert ist, dass die SAPV in jeder Versorgungsstufe lediglich ein „ergänzendes Angebot“ darstellt und andere Sozialleistungen davon unberührt bleiben. Das Zusammenspiel zwischen Hausärzten und SAPV-Teams funktioniert also nicht überall gut, wofür unzulängliche Absprachen, mangelhafte Kommunikation und Konkurrenzdenken ursächlich sein könnten.





Die hier vorliegenden Empfehlungen müssen zunächst noch den Weg in die Wirklichkeit finden, wozu gegenseitiges Wohlwollen und die Bereitschaft zu Austausch und Zusammenarbeit im Sinne der Betroffenen die besten Voraussetzungen sein werden. So wie die in der Klinik Tätigen bei Überlegungen zu einer SAPV-Verordnung stets bedenken sollten, dass es eventuell irgendwo hausärztliche Kollegen gibt, die ihre Patienten am besten kennen und eingebunden werden müssen, sollten auch die hausärztlich Tätigen den Kontakt zu den Mitversorgenden suchen und möglichst sicherstellen, dass eine Erreichbarkeit ermöglicht wird, die jenseits von Anrufbeantwortern und Verweisen auf Webseiten existiert.

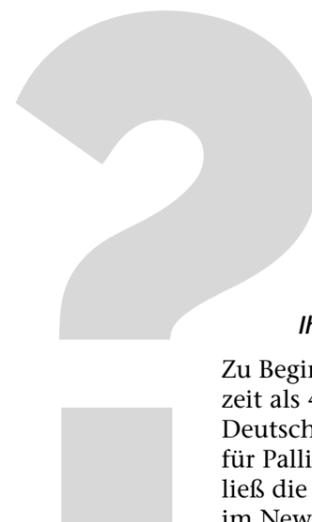
Aus diesem Grund haben sich Vertreter der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) mit Kollegen der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) zusammengesetzt und in einem intensiven Diskussionsprozess die hier verlinkten gemeinsamen Empfehlungen zu sinnvollen Abläufen der Zusammenarbeit von hausärztlicher Tätigkeit und SAPV entwickelt, welche durch die Vorstände von DGP und DEGAM konsentiert wurden. Diese Empfehlungen befassen sich bewusst nur mit den Aspekten der Zusammenarbeit unter den aktuellen Bedingungen der SAPV. Eine Bewertung des SAPV-Rahmenvertrags, regionaler Regelungen oder den Erfordernissen von Spezialisierungsgrad oder inhaltlicher Ausgestaltung und Abgrenzungen von SAPV und AAPV wurden hier nicht vorgenommen. Es ist aber angedacht, dass sich DEGAM und DGP auch zum „Großen Ganzen“ der ambulanten Palliativversorgung austauschen und im besten Fall auch dazu gemeinsame Positionen entwickeln und veröffentlichen.

TIPP

Ein weiterführender Text zur Zusammenarbeit:



Gemeinsame Empfehlungen:



Drei Fragen an den Past-Präsidenten der DGP Prof. Friedemann Nauck (2010 bis 2014)

Wie sah die Versorgung zu Beginn Ihrer Amtszeit aus?

Zu Beginn meiner Amtszeit als 4. Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) ließ die Veröffentlichung im New England Journal of Medicine von J. Temel et al. aufhorchen, in der erstmals evidenzbasiert nachgewiesen wurde, dass die frühe Integration der Palliativmedizin das Leben von Patienten verlängern kann und mehr als die Steigerung der Lebensqualität und Symptomlinderung bewirkt. Plötzlich wurde die Palliativmedizin in der Wissenschaft mehr beachtet und wurde auch in der Medizin und besonders in der Onkologie zunehmend ein Thema.

Was war Ihnen im Verlauf wichtig?

Neben der weiteren Entwicklung klinischer Strukturen, der multiprofessionellen Qualifizierung sowie der Forschung war die intensive Zusammenarbeit zwischen Haupt- und Ehrenamt im hospizlich-palliativen Bereich eine maßgebliche Aufgabe. Dieser Herausforderung haben wir uns mit der Weiterentwicklung der 2010 verabschiedeten „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ hin zu einer Nationalen Strategie sowie der Etablierung des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters gestellt. Für unser Fachgebiet war darüber hinaus die Erstellung von Therapieempfehlungen in der Palliativmedizin durch die Erarbeitung der S3-Leitlinien ein weiterer wichtiger Schritt.

Was wünschen Sie sich jetzt noch?

Ich bin mir sicher, dass die Palliativmedizin mehr denn je für die humane Gestaltung unseres Gesundheitswesens gebraucht wird. Dazu bedarf es einer weiteren engen Zusammenarbeit und Entwicklung der hospizlichen und palliativmedizinischen Strukturen und der Etablierung regionaler Caring Communities, in denen neben einer niederschweligen hospizlich-palliativen Beratung Themen wie ambulante Ethikberatung und Advance Care Planning (Behandlung im Voraus Planen) bürgernah angeboten und weiterentwickelt werden. Sorgeskultur und regionale Netzwerkarbeit haben das Ziel, Bürgerinnen und Bürger einer Stadt und eines Landkreises im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer zu stärken und zu unterstützen und sind neben der weiteren multiprofessionellen Qualifizierung in der Palliativversorgung die Grundlage für eine umfassende Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen und ihrer An- und Zugehörigen.

Bei den zahlreichen Herausforderungen wünsche ich mir, eine Schärfung des Profils der DGP für eine aktive Rolle auch in der Zukunft.



Prof. Friedemann Nauck

Foto: privat

„Lass Liebe regnen“ – Kunst fördert Palliativ

Die STEINBECK GmbH mit Sitz in Fulda spendet 5.000 Euro an die Deutsche PalliativStiftung.



Walter Steinbeck (links) übergibt die Spende von 5.000 Euro mit einem gerahmten Kunstdruck mit persönlicher Widmung seines Bildes „Lass Liebe regnen“ an Erika Glückler und Dr. Thomas Sitte.

STEINBECK, diese wunderbaren, kleinen Bilder begleiten auf Tassen, Tellern, Tüchern u. v. m. bereits Generationen von Kindern mindestens 100-millionenfach in der ganzen Welt. Walter Steinbeck, das sind fünf Jahrzehnte kreatives Schaffen. Rund eintausend liebevoll detailreiche Bilder und Zeichnungen umfasst das Werk des Künstlers.

„Glück verdoppelt sich, wenn man es teilt.“ Diesen Ausspruch von Albert Schweitzer hat sich auch der Fuldaer Künstler und Kreativunternehmer Walter Steinbeck mit seiner Familie zu eigen gemacht. „Sein“ Glück fand der 70-jährige bereits vor mehr als 50 Jahren, als er seine Frau Uschi kennenlernte. Es mehrte sich im gemeinsam aufgebauten Geschäft mit selbst kreierten Produkten und Designs, die rund um den Globus sehr vielen ganz jungen, jungen und jung gebliebenen Menschen Freude bereiteten. Was wiederum die Steinbecks glücklich machte.

Im Herbst 2024 feierte der Kreativkopf Walter „50 Jahre Steinbeck Art“ und öffnete aus diesem Anlass seine Unternehmensräume für eine Werkchau. Ein wichtiger Aspekt in seiner Ansprache an die Gäste war Dankbarkeit, ein „Dankeschön für ein tolles Leben und das malerische Talent“. Dies – zum wiederholten Male – in Form einer großzügigen Spende zum Ausdruck zu bringen, war dem Gastgeber ein persönliches Bedürfnis. Gemeinsam mit seiner Frau und den drei Kindern fiel die Wahl des Empfängers auf die Deutsche PalliativStiftung.

„Den Tagen mehr Leben geben und dem Leben mehr Tage“

Deren Motto „Den Tagen mehr Leben geben und dem Leben mehr Tage“ hatte die Steinbecks sofort angesprochen, die gesellschaftspolitische Arbeit beeindruckte sie als förderungswürdig.

Andernorts werden Spenden als überdimensionierte Schecks übergeben. Das kam für den fantasie- und gefühlvollen Künstler Steinbeck nicht infrage. Es sollte etwas Kreatives und punktgenau Treffendes sein. So fiel seine Wahl auf einen Druck eines von ihm gemalten Bildes mit dem Namen „Lass Liebe regnen“. Welcher Titel könnte noch treffender sein?

„Lass Liebe regnen! das könnte auch ein Motto hospizlich-palliativer Versorgung sein“, meinte Erika Glückler, ehrenamtliche Mitarbeiterin in der PalliativStiftung. „Oft hören Mitarbeiter, sie seien ihren Patienten wie ein Engel in der Not erschienen. Mit der großartigen Spende können wir viel für das Wissen um die Versorgungsmöglichkeiten tun“, ergänzte der ehrenamtliche Vorstandsvorsitzende Dr. Thomas Sitte.

Bekanntheit errang Walter Steinbeck durch seine von ihm gestalteten Produkte und Designs, die überall für gute Laune, Wohlgefühle und sanfte Kindertäume sorgen.

Die Motive tragen Namen wie Maus Karlchen und Karoline, Schnecke Antonella oder Maus Lillebi. Sie finden sich auf verschiedensten Produkten wie Textilien, Geschirr, Besteck, Kinderbrillen, Süßwaren und vielem mehr oder begleiten ihre jungen Besitzer als Plüschtiere durch die ersten Lebensjahre.

Steinbecks künstlerischer Weg begann 1974 beim Bundesgrenzschutz, wo der Fuldaer sein zeichnerisches Talent entdeckte. Nach einer Ausbildung zum Siebdrucker eröffnete er mit seiner Ehefrau Uschi in seiner Heimatstadt die Galerie „Zum kleinen Mann“, einen Geschenkeladen, der über die folgenden 35 Jahre Kultstatus genießen sollte. Hier wurden erste kleine Originalbilder – zumeist Aquarelle auf Papier – zum Verkauf angeboten. Dank seiner unermüdlichen Kreativität schuf Steinbeck eine enorme Motiv- und Produktvielfalt. Das Geschäft wuchs und wurde international.

1999 änderten die Steinbecks ihr Geschäftsmodell. Statt auf selbst hergestellte Produkte setzten sie auf den Vertrieb von Steinbeck-Lizenzen. Mehr als 50 namhafte Unternehmen führen seitdem Produkte mit Steinbeck-Motiven in ihrem Sortiment.

Seit 2020 widmet sich der Autodidakt der freien Malerei, ohne Vorgaben von Auftraggebern und kommerziellen Zwang. Seine noch immer sprudelnde Kreativität bringt er am liebsten mit Acrylfarben auf Leinwand zum Ausdruck. In vielen seiner Motive verarbeitet er das Thema Liebe, verbindet es mit Harmonie und Optimismus und würzt es mit einer Prise Humor.

Eine Liebe und ein Humor, die gerade auch in der hospizlich-palliativen Begleitung sterbender Menschen so wichtig sind.



Bildnachweis: STEINBECK GmbH

Die 13 Aachener Thesen

Forderungen zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung



Es liegt noch ein langer Weg vor uns

Zur Garantenpflicht des Arztes (Hufeland):

Christoph Wilhelm Hufeland (1762-1836) schrieb Anfang des 19. Jahrhunderts:

„Der Arzt soll und darf nichts anderes tun als Leben erhalten, ob es ein Glück ist oder ein Unglück, ob es Wert hat oder nicht, das geht ihn nichts an, und maßt er sich einmal an, diese Rücksicht in sein Geschäft mit aufzunehmen, sind die Folgen unabsehbar, dann wird der Arzt der gefährlichste Mensch im Staate.“

Am 4 und 5. Februar 2010 wurde von einigen Aktiven aus der Palliativversorgung ein Konsensuspapier erarbeitet, das bisher nicht an Aktualität eingebüßt hat. Zugleich war die Sitzung ein wichtiger Baustein zur Gründung der Deutschen PalliativStiftung. Deshalb soll es hier stark gekürzt vorgestellt werden, den ganzen Text finden Sie unter diesem Link.

Das Papier wurde in der Benediktinerabtei Kornelimünster bei Aachen unter Mitwirkung von Bundesgesundheitsministerin a. D. Ulla Schmidt und Karl-Heinz Oedekoven erarbeitet, konnte in einigen Fachzeitschriften veröffentlicht werden und unterstützte uns vielfach in den Verhandlungen für eine bessere Versorgung.

Die Unterzeichner sahen erheblichen Nachbesserungsbedarf bei der Umsetzung der SAPV und der Verwirklichung des politischen Willens. Das ist heute besser als damals. Aber es liegt noch ein langer Weg vor uns, bis jeder, der es braucht und will auch angemessen hospizlich-palliativ versorgt wird.

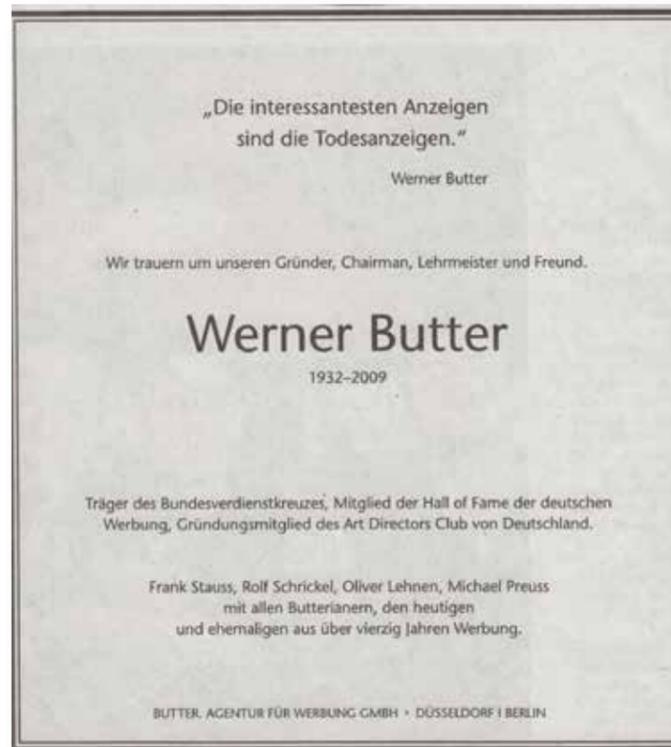
Aachen, 5. Februar 2010

*Eckhard Eichner, Augsburg;
Paul Herrlein, Saarbrücken;
Andreas Müller, Dresden;
Veronika Schönhofer-Nellessen, Aachen;
Thomas Sitte, Fulda*



1. Sterbende sind Schwache – die gesellschaftliche Verantwortung der Daseinsvorsorge Sterbender
2. Ehrenamtliche Hospizarbeit, palliative Grundversorgung und qualifizierte allgemeine ambulante Palliativversorgung sind zwingend für spezialisierte ambulante Palliativversorgung
3. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird durch Palliative-Care-Teams erbracht
4. Bürokratie am Lebensende darf Versorgung nicht behindern
5. Forschung zur SAPV in Deutschland muss finanziert werden
6. Palliative Versorgung in Palliative Care Teams braucht Ausbildung, Fortbildung und Lehre
7. Palliative Versorgung in Palliative-Care-Teams braucht adäquate Verordnungsmöglichkeiten
8. Palliative Versorgung in Palliative-Care-Teams braucht bedarfsgerechte Versorgung in der Abgabe von Betäubungsmitteln
9. Palliative Versorgung in Palliative-Care-Teams braucht bedarfsgerechte Versorgung mit Medikamenten
10. Die SAPV braucht Anschubfinanzierung
11. Die Sicherstellung des Rechtsanspruchs auf Palliativversorgung ist angemessen umzusetzen
12. SAPV braucht adaptierte Qualitätssicherung und Dokumentation
13. Landesweit einheitliche und kassenartenübergreifende Verträge sind notwendig

Vlnr:
Karl Heinz Oedekoven *,
Andreas Müller,
Eckhard Eichner,
Thomas Sitte,
Ulla Schmidt,
Veronika
Schönhofer-Nellessen,
Abt. Friedhelm Tissen OSB,
Paul Herrlein



Was uns Todesanzeigen über das Leben und den Tod sagen

Margit Schröer & Susanne Hirmüller

Auf der Todesanzeige des Chefs einer bedeutenden Werbeagentur, die seine Mitarbeitenden für ihn in die Zeitung setzten, war zu lesen: „Die interessantesten Anzeigen sind die Todesanzeigen!“

In dieser und den folgenden Ausgaben werden Sie jeweils Beispiele zu unterschiedlichen Aspekten von Todesanzeigen finden. Wir beginnen zunächst mit einer kleinen Einführung in diesen Themenbereich:

Die Todesanzeige in einer Zeitung soll verschiedene Aufgaben erfüllen: die Leser über den Tod eines Menschen informieren, seine „besondere“ Persönlichkeit hervorheben und würdigen, die eigene Dankbarkeit und Trauer für das Leben des Verstorbenen zum Ausdruck bringen, sowie die Menschen, die den Verstorbenen kannten und sich von ihm verabschieden wollen, zur Bestattung bzw. Abschiedsfeier einladen.

Untersuchungen zeigen, dass die Seiten mit den Todesanzeigen zu den meistgelesenen Anzeigenseiten in Zeitungen gehören.

Seit dem Erscheinen der ersten deutschen Todesanzeige 1753 im Ulmer Intelligenzblatt waren und sind diese in Zeitungen gedruckt, mittlerweile sehr häufig auch im Internet einsehbar und somit öffentlichen Bekanntmachungen des Todes eines Menschen durch den jeweiligen Zeitgeist geprägt und immer wieder verändert worden.

So lässt sich aus Vergleichen der Todesanzeigen aus den letzten 50 Jahren im deutschsprachigen Raum ein deutlicher Wandel der Sepulkral- und Trauerkultur ableiten. Der Umgang mit dem Tod eines Menschen wurde zunehmend



individueller, auch bei den Anzeigen: z. B. nur noch online veröffentlichte Anzeigen, es wird keine Möglichkeit des Abschiednehmens und Kondolierens angeboten und die Anteilnahme der sozialen Gemeinschaft ist oft gar nicht mehr erwünscht. Diese wird von der Teilnahme ausgeschlossen, wenn Anzeigen erst nach der Beisetzung erscheinen. Auf diese Weise verliert sich auch das „Allgemeinwissen“, wie Mitmenschen mit Trauernden umgehen können, zunehmend mehr.



Durch die individuelle Gestaltung und Formulierung der Todesanzeigen werden private Details aus dem Leben der Verstorbenen und ihren Beziehungen der Öffentlichkeit preisgegeben.

Statt jeder besonderen Anzeige



Hier stehen wir an den Marken unserer Tage.
Wir haben den Kampf verloren.

Hans-Josef Trendelbernd
„Harry Lee Sr.“

* 18. November 1940 in Köln
† 10. Mai 2017 in Düren

Oft haben wir Sonntag`s zusammengessen und die Anzeigen gelesen und uns gewundert, wer alles verstorben ist. Jetzt bist du es, dessen Namen wir heute lesen. So ist das Leben, nichts ist unendlich... Hättest du gesagt. Du bist von uns gegangen, dein Bild im Kopf wird bleiben, der Klang deiner Stimme lässt sich nicht vertreiben. Dein Lachen, deine Liebe, deine helfenden Hände und noch so viel mehr... Wir vermissen dich so sehr.

Heide und Ingo Trendelbernd

Die Urnenbeisetzung hat in aller Stille stattgefunden.

Wir bedanken uns bei der Station 4 des St. Marien-Hospitals Birkesdorf für die fürsorgliche Pflege, vor allem bei Schwester Tamara und Dr. Funke.

Sigrun Pünder

* 23. 3. 1924 Berlin, um zu sterben
† 12. 6. 2018 Schluchsee, um zu leben.

So gibt es heute eine noch nie dagewesene Bandbreite bei Todes-, Trauer- und Gedenkanzeigen: von den konventionellen, weitgehend standardisierten bis zu den außergewöhnlichen (humorvollen, peinlichen, tieftraurigen

oder lediglich aus einem QR-Code bestehenden) Anzeigen.

Todesanzeigen und Trauer

Die Gestaltung und Formulierung einer solchen Anzeige durch Hinterbliebene oder Freunde ist Teil der deutschsprachigen Sepulkralkultur. Sie gehört zu den Trauer Ritualen und kann zur Trauer auseinandersetzung beitragen.

Allerdings wird das Verfassen einer Todesanzeige in dieser emotional aufwühlenden Situation innerhalb der dafür zur Verfügung stehenden sehr begrenzten Zeit von Hinterbliebenen

oft als große Herausforderung wahrgenommen. Denn es sollen keine gesellschaftlichen Vereinbarungen verletzt und die unterschiedlichen Ansprüche und Wünsche innerhalb der Familie berücksichtigt werden. Gerade diese Phase des Realisierens des Todes und Abschiednehmens kann für Familien/Freundeskreise beim Nachdenken über die Formulierung der Anzeige zu einer ganz wichtigen Zeit werden. Sich gemeinsam an das Leben des Verstorbenen zu erinnern und einen für diese Person authentischen „Nachruf“ zu entwerfen, kann eine unterstützende oder aber spaltende, stressbesetzte Aufgabe sein. Hier können Bestatter, Seelsorger, Trauerbegleiter beraten und begleiten. So gibt es von Bestattern und Zeitungen Vorlagen (auch im Internet) und Musterbücher, um Angehörige in ihrer oftmals „verbalen Hilflosigkeit“ das Verfassen der Todesanzeige zu erleichtern. Unsere Erfahrung ist jedoch, dass Hinterbliebene einige Zeit nach der Bestattung diese „übernommenen“ Anzeigen oft als nicht passend und zu unpersönlich für ihren Verstorbenen empfinden.

Erfahrung einer Angehörigen

Frau M. erstellte für sich selbst eine Todesanzeige, da sie im Rückblick mit der Anzeige, die sie gemeinsam mit ihren Kindern für ihren Mann aus einem Musterbuch ausgewählt hatte, sehr unzufrieden war. Einige Zeit später entwarf sie eine alternative Version, beide Fassungen beschreiben unterschiedliche Aspekte ihres Lebens und ihrer Persönlichkeit. Sie möchte ihre Kinder nach ihrem Versterben in dieser schwierigen Situation entlasten, da diese dann die Wahl zwischen zwei fertigen Alternativen hätten und diejenige Anzeige auswählen können, die deren Meinung nach am besten zu ihr passe.

Todes- oder Traueranzeigen

Ca. 80 bis 90 % der Todesanzeigen sind auch heute noch eher konventionell mit begrenztem Vokabular und typischen, bekannten Redewendungen und entsprechen „ungeschriebenen“ Normen. Mit den individueller werdenden Anzeigen geht auch eine Lockerung der Konventionen einher. Wer eine ungewöhnliche Anzeige selbst schreibt und gestaltet, lässt oft intime Einblicke in das gemeinsame Leben und die Persönlichkeit des Verstorbenen oder der Hinterbliebenen sowie deren Beziehungen untereinander zu. Diese Anzeigen, bei denen Originalität und Peinlichkeit nah beieinander liegen, finden besondere Aufmerksamkeit bei den Lesern. Solche Anzeigen sind oft „Kurzromane“ mit großem Gefühlskino, finden sich doch regelmäßig starke Gefühle wie Liebe, Neid, Rache, Bitterkeit, Schuld und Hass, aber auch Tröstendes, Komisches, Humorvolles, Rätselhaftes und auch Skurriles.

Auf der Suche nach dem nächsten Backrezept.....
Wir vermissen Deine unvergleichliche und herzliche Art.
Dinge direkt anzusprechen,
Du wirst uns fehlen.



Bärbel Koschinski
* 11. Juli 1943 † 30. April 2019

Deine Familie
Deine Koralle
und alle, die Dir nahestanden

Die Trauerfeier und Beisetzung ist im engsten Familienkreis in Neustadt
Bestattungshaus Brotkorb 0 23 02 - 15 28

Seit einigen Jahren gibt es zunehmend „Traueranzeigen“, hier hat sich der Blickwinkel vom Verstorbenen auf die Hinterbliebenen verschoben. Mit Todesanzeigen wird der Tod eines Menschen mitgeteilt, während in Traueranzeigen die Trauer, das Leid und andere Gefühle der Hinterbliebenen thematisch im Vordergrund stehen und der Verstorbene selbst fast zur Nebensache wird. Formulierungsbeispiele für solche Traueranzeigen sind: „Trauert nicht um ihn, denn er ist tot – trauert um uns, die wir ihn verloren haben“ oder „Durch einen tragischen Unfall wurde unser Leben zerstört“.

Aufmerksamen Lesern eröffnen Todesanzeigen einen Einblick in ganz unterschiedliche Lebenswelten: Rollenbilder für Frauen und Männer, Familienkonstellationen, Hobbies, Jenseitsvorstellungen sowie Einstellungen zu Krankheit und Alter werden mit genauen Beschreibungen, vielerlei Metaphern, Symbolen und Bildern zum Ausdruck gebracht. In den nächsten Ausgaben dieser Zeitschrift werden Beispiele für unterschiedliche Aspekte folgen. Sie dürfen gespannt sein.

Dipl.-Psych. Margit Schröer,
Psychologische Psychotherapeutin,
Supervisorin, Ethikerin im Gesundheitssystem

Prof. Dr. med. Susanne Hirmüller,
M.Sc. Palliative Care,
M.A., Fliedner
Fachhochschule
Düsseldorf

Kontakt: info@medizin-ethikteam.de

In lockerer Folge wird schöner Leben besondere Trauer- und Todesanzeigen vorstellen.

Alle reden von künstlicher Intelligenz

Mach mir ein Bild vom guten Tod

Um ein Bild vom "guten Tod" zu gestalten, stelle ich mir eine friedvolle Szene vor, die Ruhe und Akzeptanz ausstrahlt. Vielleicht könnte man eine sanft beleuchtete, verträumte Landschaft darstellen, in der eine ruhige Figur (zum Beispiel eine ältere Person oder ein symbolischer Sensenmann ohne bedrohliche Züge) auf einer Bank oder Wiese sitzt. Im Hintergrund könnte eine schöne, untergehende Sonne den Tag abschließen, während sich eine friedliche Stille über die Natur legt. Blumen oder Vögel könnten für den Übergang von Leben zu Tod stehen, als Zeichen für einen harmonischen, natürlichen Kreislauf.

Ich werde das Bild mit solchen Details erstellen.

Einen Moment bitte!



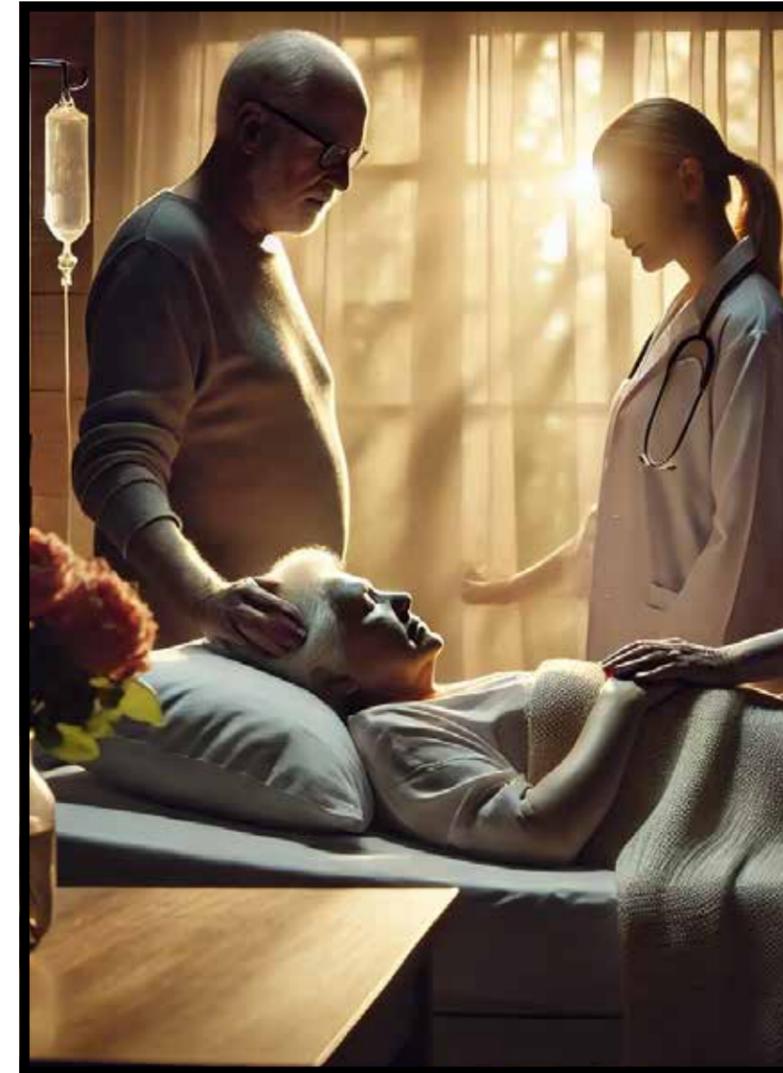
Fragen wir doch einfach einmal Chat GPT, was das Programm über den Tod denkt. Und lassen wir Chat GPT für sich sprechen. Unkommentiert.

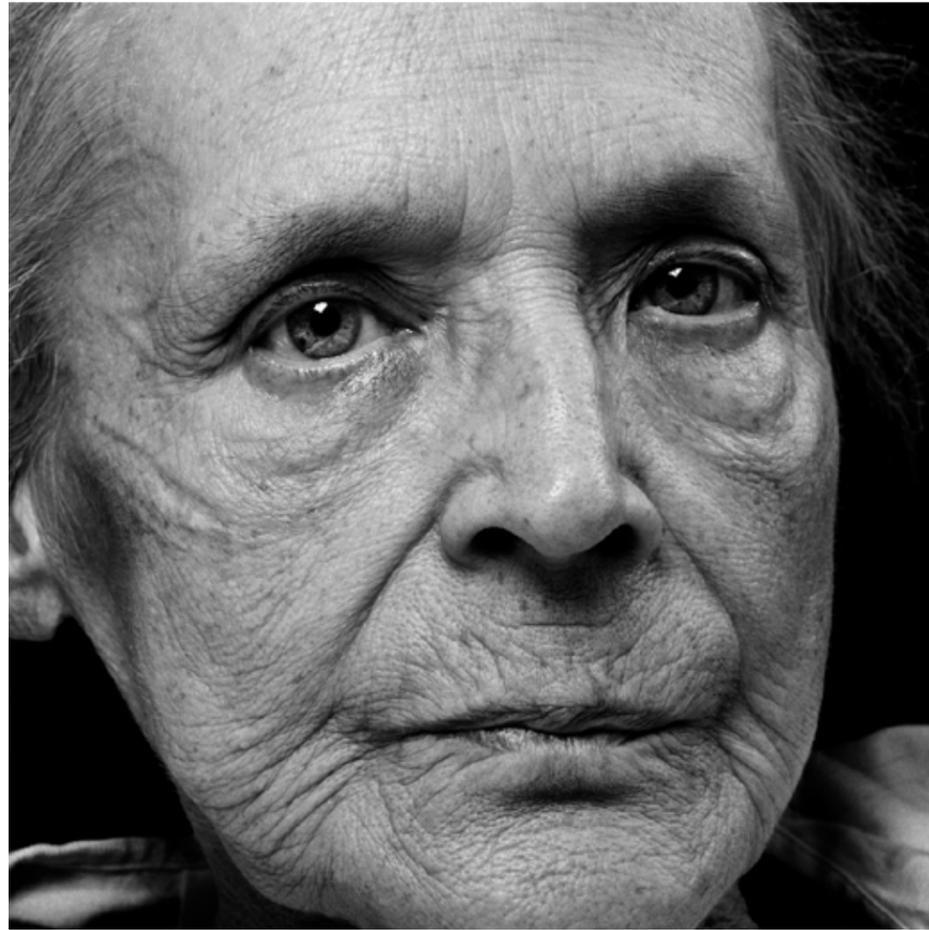
Mach mir ein Bild von sterbehilfe

Sterbehilfe ist ein sensibles und komplexes Thema, das viele ethische und emotionale Überlegungen mit sich bringt. Um ein Bild zu diesem Thema zu gestalten, könnte man es so darstellen:

Ein ruhiger Raum mit gedämpftem Licht, in dem eine ältere Person friedlich auf einem Bett liegt, umgeben von einfühlsamen Angehörigen oder einem Arzt, der fürsorglich eine Hand auf der Schulter hält. Der Raum strahlt Ruhe und Frieden aus, vielleicht mit einem Fenster, durch das warmes, beruhigendes Licht einfällt. Es könnte Blumen in einer Vase geben, um ein Gefühl der Würde und des Abschieds zu vermitteln.

Ich werde ein Bild auf Basis dieser Beschreibung erstellen. Moment bitte.





„Porträts berühren unmittelbar“

Museum für Sepulkralkultur kauft fotografische Arbeiten von Walter Schels

Die Journalistin Beate Lakotta und ihr Mann, der Fotograf Walter Schels, haben ein Jahr lang Menschen unterschiedlichen Alters kurz vor und unmittelbar nach dem Tod porträtiert. Die so entstandenen Bilder und Texte flossen ein in das Projekt „Noch mal leben“. „Wir baten unheilbar Kranke in Hospizen, sie in ihren letzten Tagen und Wochen begleiten zu dürfen, mit Tonband und Kamera, um von ihnen etwas zu lernen über das Sterben. Alle waren einverstanden, sich kurz vor und unmittelbar nach dem Tod porträtieren zu lassen“, schreibt

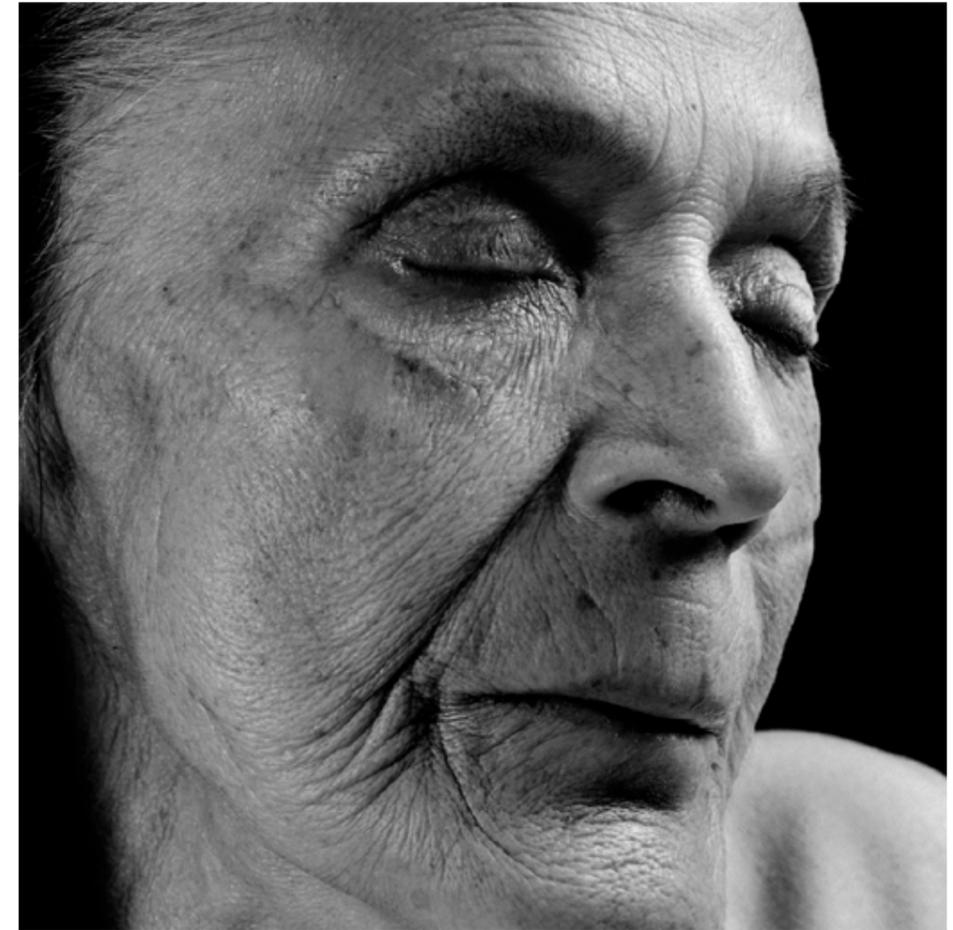
Beate Lakotta auf der Internetseite www.noch-mal-leben.de über das Projekt.

Mithilfe des Engagements aus dem Freundeskreis des Museums für Sepulkralkultur kann jetzt eine weitere Arbeit der Serie für die Sammlung angekauft werden. Es zeigt die 83-jährige Klara Behrens. Lakotta und Schels hatten sie am 6. Februar 2004 erstmals porträtiert – bevor sie am 3. März 2004 im Hamburger Sinus-Hospiz starb.

Museumsdirektor Dirk Pörschmann ist glücklich über diesen Ankauf: „Walter Schels hat sich in seiner fotografischen Serie „Noch

mal leben“ der Endlichkeit des Lebens zugewandt, wie es nur wenigen Künstler*innen gelungen ist. Seine in Hospizen aufgenommenen Porträts kurz vor und nach dem Tod berühren unmittelbar, denn sie dokumentieren Personen authentisch in ihrer Zerbrechlichkeit, ihrer Vergänglichkeit und im besten Sinn in ihrem Menschsein. Ein Museum für Sepulkralkultur ohne diese Fotos ist geradezu undenkbar, und deshalb freue ich mich, neben den vorhandenen beiden Porträts von Heiner Schmitz nun auch die von Klara Behrens begrüßen zu dürfen.“

schöner leben ... 1|25



Die 83-jährige Klara Behrens verbrachte die letzten Tage und Wochen ihres Lebens in einem Hospiz. Dort wurde sie von dem Fotografen Walter Schels und der Journalistin Beate Lakotta besucht und porträtiert. Fotos: Walter Schels

Klara Behrens

83 Jahre. Geboren am 2. Dezember 1920

Erstes Porträt am 6. Februar 2004

Gestorben am 3. März 2004 · Sinus-Hospiz Hamburg

Klara Behrens spürt, dass es nun bald zu Ende gehen könnte. „Manchmal hoffe ich ja, dass es noch mal besser wird“, sagt sie. „Aber wenn mir dann wieder so übel ist, will ich auch gar nicht mehr leben. Dabei hatte ich mir gerade noch eine neue Gefrierkombination gekauft!“

Hätte ich das vorher gewusst ...“

Es ist der letzte Februartag, die Sonne scheint, im Hof sind die ersten Glockenblumen aufgeblüht. „Am liebsten würde ich rausgehen an die Elbe. Mich auf die Steine setzen und die Füße ins Wasser halten. Als Kinder haben wir das gemacht, wenn wir am Fluss Holz zum Heizen gesammelt haben. In meinem zweiten Leben würde ich alles anders machen. Ich würde kein Holz mehr schleppen müssen.“

Aber ob es ein zweites Leben gibt? Ich glaube nicht. Man glaubt ja nur, was man sieht. Und man sieht nur das, was da ist. Vor dem Tod hab ich keine Angst. Das millionste, milliardste Sandkorn in der Wüste werde ich sein. Nur vor dem Sterben fürchte ich mich.

Man weiß ja nicht, was da passiert.“

Hier und Jetzt.

Skulpturen und Reliefs von Till Müller

Ab 13. Februar 2025 im Museum für Sepulkralkultur

Till Müller ist ausgebildeter Maurer, Stahlbetonbauer und Holzbildhauer und arbeitete schon früh im väterlichen Steinmetzbetrieb mit. Mit seinem Studium an der Staatlichen Akademie der Bildenden Künste Karlsruhe und seiner Zeit als Meisterschüler des renommierten Bildhauers Stephan Balkenhol hat er sich zudem eine eigenständige künstlerische Position erarbeitet. Die Arbeiten des gebürtigen Hessen changieren zwischen Skulptur und Objekt, Zeichnung und Malerei. Im Museum für Sepulkralkultur kann man ab 16. Februar eine Auswahl seiner Arbeiten sehen.

Museum für Sepulkralkultur
Weinbergstraße 25-27
34117 Kassel
www.sepulktalmuseum.de



Fotos Werke: Till Müller

„besser endlich“

Keine Schönheit ohne Vergänglichkeit

Im letzten Herbst besuchte die Journalistin Gabriele von Arnim das Museum für Sepulkralkultur, um aus ihrem aktuellen Buch zu lesen. „Der Trost der Schönheit“ ließ an diesem Abend niemanden unbewegt. Ich möchte einen Aspekt ihrer Ausführungen aufgreifen und in das Zentrum meiner Gedanken stellen: Es gibt keine Schönheit ohne Vergänglichkeit.

Stirbt ein Mensch, verändert sich für die Hinterbliebenen nahezu alles. Die Person ist nicht mehr da, und doch ist ihr toter Körper noch gegenwärtig. Wir schauen auf einen Leichnam, berühren und betrauern ihn. Der Tod markiert einen unumkehrbaren Abschied. Ohne zu verstehen, was der Tod ist, erkennen wir, dass der Mensch vor uns nicht mehr lebt. Der Vater, die Partnerin, der Freund oder das Kind sind zu Toten geworden. Diese unheimliche Erfahrung prägt menschliche Zivilisationen seit ihren Anfängen. Der Tod ist das Ende des Lebens und mit dem Tod eines nahen Menschen verändern sich die Leben der Weiter-Lebenden in existenzieller Weise. Wo findet sich noch Trost? Menschen können uns trösten, Tiere, die Natur, Kunst, der Glaube, Rituale oder die Musik, und oft ist es das Schöne darin, das den Trost für Momente entstehen und wirken lässt. Schönheit betört im Augenblick und verspricht die Ewigkeit. Doch auch das Schöne vergeht, und so ist selbst der Trost endlich.



Gabriele von Arnim formuliert die Ambivalenz, die dem Schönen eingeschrieben ist, mit klaren Worten: „Wenn ich mich der Schönheit hingebe, kann ich nur getröstet werden, wenn ich auch bereit bin, meine Verletzungen zu fühlen und mich als Sterbliche zu begreifen. So vergänglich zu sein wie die Schönheit: Das ist das Wagnis. Die innere Lebendigkeit macht empfindlich. Dann ist Schönheit Trost und Zumutung. Schönheit greift nach uns, greift uns an. Wer Schönheit zu sehen vermag, bleibt nicht unergriffen.“ (von Arnim, Trost der Schönheit, S. 77)

Trost findet sich in der Schönheit der Natur, der Dinge, der Menschen, der Künste, doch sie fordert eine Hingabe von uns, und in jeder Hingabe wohnt das Gefühl einer existenziellen Verletzlichkeit inne. Es braucht Mut, wahrnehmen zu wollen, dass wir endlich sind wie alles in dieser Welt. Die schönen Momente helfen uns in diesem Erkennen. Sie sind tröstlich und muten uns zu, dass wir selbst in ihnen ein Ende sehen müssen. Die Schönheit lässt uns staunen, aufatmen, lächeln und freudig werden. Augenblicke vergehen, doch das Schöne an sich wird uns stets begegnen, so wir uns ihm und dem Leben hingeben.

Leben Sie wohl!
Ihr Dirk Pörschmann

Dr. Dirk Pörschmann ist seit 2018 Direktor des Museums und Zentralinstituts für Sepulkralkultur und Geschäftsführer der Arbeitsgemeinschaft Friedhof und Denkmal. Er studierte Kunstwissenschaften, Geschichte, Soziologie und Philosophie in Heidelberg und Bochum und promovierte an der Hochschule für Gestaltung in Karlsruhe zur Nachkriegskunst.

Zwei die sich ergänzen wie Tag und Nacht

Palliativversorgung und Außerklinische Intensivpflege – Gegensätze oder Bausteine einer ganzheitlichen Versorgung?



Markus Behrendt

Vorsitzender von
IntensivLeben e.V.,
Kassel
Patientenvertreter im
GBA für die AKI

Ein Bericht eines betroffenen Vaters eines Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung. Er zeigt leider nur zu gut, wie selbst gut gemeinte Paragrafen und Vorschriften allzu oft nicht zur Versorgungswirklichkeit passen. Das zu ändern geht nur gemeinsam und es bleibt ein sehr dickes Brett zu bohren.

Patienten und ihre Angehörigen werden immer wieder mit der Frage konfrontiert, ob ein besonders hoher Bedarf an medizinischer Behandlungspflege in Form von Außerklinischer Intensivpflege (AKI) und eine besonders aufwändige ambulante Palliativversorgung sich nicht gegenseitig ausschließen.

Der Gedanke scheint naheliegend, denn das Ziel der AKI ist die Sicherung von Vitalfunktionen. Grundlage hierfür ist ein kurativer oder lebensverlängernder Therapieansatz. Bei der ambulanten Palliativversorgung steht anstelle des kurativen Ansatzes insbesondere die Zielsetzung, Symptome und Leiden einzelfallgerecht zu lindern und so ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod zu ermöglichen.

Dass diese scheinbar gegensätzlichen Therapieansätze sich nicht grundsätzlich ausschließen wird deutlich, wenn man einen Blick auf das Leben junger Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen wirft.

Einer dieser jungen Menschen ist Tim, der mit einer langsam fortschreitenden Stoffwechselerkrankung (MPS) zur Welt kam. Durch den angeborenen Enzymdefekt werden einzelne Stoffwechselprodukte nicht abgebaut, sondern im Körper gespeichert, was zu einer zunehmend schweren körperlichen und geistigen Behinderung mit sehr begrenzter Lebenserwartung führt. Die bei dem inzwischen 16-jährigen Jungen ausgeprägte Schluckstörung und eine fortschreitende Ateminsuffizienz mit anhaltendem Sauerstoffbedarf machen eine ständige Krankenbeobachtung unerlässlich. Neben der Monitorüberwa-

chung muss zum Schutz vor Aspiration regelmäßig oral abgesaugt und in der Lunge angesammeltes Sekret mit einem Hustenassistenten mobilisiert werden. Ergänzend ist wegen der häufig auftretenden epileptischen Anfälle eine regelmäßige Interventionsbereitschaft zur bedarfsgerechten Medikamentenversorgung erforderlich. Alle diese Leistungen werden von den Eltern und einem unterstützend tätigen ambulanten Pflegedienst seit vielen Jahren erbracht.

Auch wenn die Vitalfunktionen durch den ständigen Einsatz von Familie und Pflegedienst aufrechterhalten werden, ist allen Beteiligten bewusst, wie endlich die Lebenserwartung angesichts des fortschreitenden Krankheitsverlaufes ist. Die Eltern haben daher schon vor einigen Jahren in Abstimmung mit dem begleitenden Kinderpalliativteam verfügt, dass trotz der Schluckbeschwerden auf die Anlage einer Trachealkanüle verzichtet werden soll, um den Krankheitsverlauf nicht weiter zu verlängern. Auch auf den Einsatz von Hilfsmitteln zur künstlichen Beatmung soll selbst in Notfällen verzichtet werden. Diese Entscheidungen bedeuten jedoch nicht, dass die regelmäßigen lebenserhaltenden Interventionen, die seit frühester Kindheit ein Bestandteil von Tims Leben sind, unmittelbar eingestellt werden.

Nachdem im Oktober 2023 die Außerklinische Intensivpflege eingeführt wurde, kommt der Medizinische Dienst im Rahmen der nun jährlich vorgesehenen Begutachtungen zu der Einschätzung, dass angesichts



Foto: Jochen Ternes

der schriftlichen Verfügung offenbar ein weit fortgeschrittenes palliatives Stadium vorliegt, und somit „rein formal“ die Voraussetzungen für AKI nicht erfüllt werden. Formuliert sind diese „formalen“ Anforderungen in der Begutachtungsanleitung des Medizinischen Dienstes zur AKI (BGA-AKI, Juni 2023). Hierin ist geregelt, dass bei einer palliativ ausgerichteten Therapie AKI nur dann bewilligt werden kann, wenn die Versicherten beatmet oder tracheotomiert sind. Da bei Tim aus palliativer Sicht auf diese Formen der Versorgung verzichtet wird, wären nach Einschätzung des MD auch die Voraussetzungen zur Bewilligung der Krankenbeobachtung und ständigen Interventionsbereitschaft wegen regelmäßig auftretenden lebensbedrohlichen Krisen nicht mehr gegeben.

Hierin liegt jedoch ein – auch unter Ärzten – weit verbreitetes Missverständnis. Die ambulante Palliativversorgung umfasst im ersten Schritt die Beratung der Patienten und Ihrer Angehörigen in der Frage, welche medizinischen Leistungen entsprechend des jeweiligen Gesundheitszustands und des erwartbaren Krankheitsverlaufes patientenindividuell vereinbart oder ausgeschlossen werden. Alle weiteren palliativmedizinischen und -pflegerischen Maßnahmen ergänzen nur das bereits bestehende Versorgungsangebot, wobei weitere Sozialleistungsansprüche unberührt bleiben.

Demnach ist es weder die Aufgabe des Medizinischen Dienstes, noch anderer Institutionen oder Personen, z. B. an der Versorgung beteiligter Ärzte, zu definieren, ob medizinische Regelleistungen bei einem palliativ versorgten Patienten angemessen oder indiziert sind. Vielmehr sind in diesen Fällen vorrangig die im Rahmen der Palliativversorgung vereinbarten individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Patienten und die Belange ihrer Angehörigen zu berücksichtigen.

Dabei gilt auch, dass insbesondere bei Kindern und Jugendlichen die Palliativversorgung nicht auf wenige Wochen oder Monate begrenzt ist, sondern der Versorgungsanspruch selbst bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung entweder intermittierend oder durchgängig gegeben sein kann.

Im Fall von Tim wurde nach einem gut begründeten Widerspruch die verordnete Außerklinische Intensivpflege von der zuständigen Krankenkasse schließlich anerkannt.

Die fehlerhaften Prüfkriterien in der Begutachtungsanleitung des Medizinischen Dienstes wurden dagegen bisher nicht korrigiert. Ablehnungen von verordneten Leistungen zur Außerklinischen Intensivpflege in Verbindung mit palliativ versorgten Patienten können daher auch in Zukunft nicht ausgeschlossen werden. Es bleibt deshalb eine Aufgabe von Palliativmedizinern, im Rahmen der Versorgungskoordination auch die leistungsrechtlichen Ansprüche ihrer Patienten angemessen zu vertreten.

”
Ziel der AKI ist die Sicherung von Vitalfunktionen. Grundlage hierfür ist ein kurativer oder lebensverlängernder Therapieansatz.

In der Zwickmühle

Über das Zusammenspiel von Palliativmedizin und Rettungsdienst



„Schöner Leben“ spricht u. a. zu diesem Dilemma mit Priv. Doz. Dr. med. Martin Neukirchen, Leitender Arzt des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin am Universitätsklinikum in Düsseldorf, martin.neukirchen@med.uni-duesseldorf.de

Kennen Sie das? Frau Müller ist 94 Jahre alt. Vielfach erkrankt. Unter hausärztlicher Palliativversorgung gelang die Leidenslinderung sehr gut, aber die Familie kommt zunehmend an ihre Grenzen. Sie kann die Pflege auch mit Unterstützung durch Pflegedienst, ambulanten Hospizdienst und schließlich der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) nicht mehr stemmen. Deswegen will Frau Müller aufgrund zunehmender Schwäche und Beschwerden ins Hospiz für ihre letzten Lebenswochen. Unerwartet kommt die gute Nachricht: Ein Hospizbett nur 10 km entfernt ist freigeworden. Ein Bewohner dort ist friedlich gestorben, Frau Müller kann einziehen. Die Krankenkasse bestätigt umgehend die Kostenübernahme.

Ein Krankentransportwagen holt Frau Müller mit leidlich stabilen Kreislaufverhältnissen ab. Für die Besetzung des Krankentransportwagens gibt es die schriftliche, klare Anweisung: „DNR. DNI. Keine Klinikeinweisung.“ So ist es ja auch schon seit Monaten von Frau Müller eindeutig verfügt worden. Und dann kommt es unter dem Stress des Krankentransportes zur Dekompensation mit einer Zunahme der Luftnot.

Die Rettungssanitäter sind über die Rechtslage völlig unsicher und wissen sich nicht anders zu helfen als Frau Müller statt ins Hospiz in das Klinikum der Maximalversorgung zu bringen. Sie stirbt dort nach einem Tag intensiver Behandlungsversuche auf der Intensivstation an der Beatmung ...

In Patientenakten gibt es oft diese zwei Abkürzungen:

DNR: "Do not resuscitate!" = "Keine Wiederbelebung!"

DNI: "Do not intubate!" = „Keine Intubation!“ (zur künstlichen Beatmung)





Palliative oder sterbende Patienten sind in der Regel am besten zu Hause aufgehoben

Du engagierst Dich als Palliativmediziner besonders auch für die Schnittstelle von Notfallmedizin und Palliativversorgung. Wie kommst Du dazu?

Ich bin als Anästhesist leidenschaftlich gerne Notarzt UND Palliativmediziner, habe auch lange auf Intensivstationen gearbeitet. Dort habe ich leider viel Übertherapie am Lebensende erlebt.

Je erfahrener ich als Notarzt wurde, um so häufiger habe ich mich getraut, Patienten ambulant zu behandeln und nicht mitzunehmen. Dies habe ich erst nicht gewagt, weil es immer hieß: „Da wo Du hinfährst, musst Du auch ins Krankenhaus mitnehmen, um Dich rechtlich abzusichern“. Bei ca. 10-15 % der Rettungsdiensteinsätze werden palliative oder sterbende Patienten behandelt. Sie sind in der Regel am besten zu Hause aufgehoben. Insofern macht dann auch eine symptomlindernde Behandlung vor Ort Sinn. Hierzu sollten alle im Rettungsdienst befähigt werden.



Foto: Thomas Sitte

Wie soll das gehen?

Zunächst mal sollten auch Notärzte und Notfallsanitäter zu Hause eine symptomlindernde Therapie einleiten können. Natürlich wäre es dann für den weiteren Verlauf wertvoll, für die Zeit nach dem Rettungsdiensteinsatz bei fortbestehenden Symptomen Palliativversorgung hinzuziehen zu können. Gelegentlich gibt es auch Palliativpatienten, die man aufgrund mangelnder Versorgung oder vor Ort oder nicht ausreichend linderbarer Symptomlast mit ins Krankenhaus nehmen muss. Dann ist es umso wichtiger, dass es schon in der Notaufnahme, z. B. durch einen palliativmedizinischen erfahrenen Arzt oder einen spezialisierten Palliativdienst, ein palliativmedizinisches Basisassessment gibt. Dazu gehört auch die Klärung des Therapieziels für den nächsten Rettungsdiensteinsatz. Sollte der Patientenwille nicht in einer Patientenverfügung festgelegt sein, sollte diese oder zumindest ein Notfallausweis erstellt werden.

Woran mangelt es aus Deiner Sicht? Was ist jetzt für uns zu tun?

Ich glaube, es mangelt in erster Linie an palliativmedizinischer Kompetenz bei Notärzten, Rettungsdienst- und Leitstellenpersonal sowie in den zentralen Notaufnahmen.

Wir müssen also dafür sorgen, dass alle in der Rettungskette Tätigen eine palliative Basisausbildung erhalten. Ein deutschlandweit verfügbarer und einheitlicher Notfallausweis wäre ebenfalls sehr hilfreich.

Außerdem gibt es in Deutschland nach wie vor viel zu wenig spezialisierte Palliativdienste in den Krankenhäusern, gerade für die Notaufnahmen aber auch für die Intensivstationen. Wir müssen mutiger werden, auch in der Notfallmedizin, Übertherapie am Lebensende zu vermeiden. Das Geld, das hierbei eingespart wird, sollte in einen Ausbau der palliativmedizinischen Ressourcen sowie in unser finanziell ohnehin angeschlagenes Gesundheitssystem gesteckt werden.



Foto: Dieter Tuschen

Immer wieder höre ich, wenn der Patient im Rettungswagen ist, müsse man „das volle Programm abspulen“. Kannst Du in wenigen Sätzen erklären, wie die Rechtslage für Notärzte und auch das Rettungsdienstpersonal ist?

Auch in der Notfallmedizin braucht es eine Indikation durch den Arzt!

Nur dann können Patienten oder deren gesetzliche Vertreter einer Maßnahme zustimmen oder sie auch ablehnen. Wir in Düsseldorf haben mit dem Rettungsdienst die Vereinbarung, dass das im Düsseldorfer Notfallausweis dokumentierte Therapieausmaß nicht überschritten wird.

Der Notfallausweis ist eine tolle Sache. Er wird aber selten eingesetzt.

Nehmen wir einen konkreten Fall. Unsere Beispielpatientin Frau Müller ist eine 94-jährige Patientin mit einer chronischen Lungenerkrankung im Endstadium (COPD Gold IV). Sie leidet unter einem akuten Ersticken. Samstagabend um 22:00 kommst Du als Notarzt hin, wenn kein Palliativmediziner greifbar ist. Was kannst Du in Zusammenarbeit mit dem Rettungsdienst jetzt schon tun?

Wir Ärztinnen und Ärzte haben die Aufgabe Gesundheit zu erhalten, Krankheiten zu heilen, Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Das gilt auch im Rettungsdienst.



Auch in der Notfallmedizin braucht es eine Indikation durch den Arzt!



Nun wird aber auch zeitnah endlich die elektronische Gesundheitskarte eingeführt.

Frau Müller könnte z. B. versuchsweise Morphin bekommen, um die Atemnot zu lindern. Auch das Öffnen des Fensters wirkt bei Luftnot manchmal Wunder, genauso wie eine geeignete Lagerung. Außerdem sollte eine ambulante Palliativversorgung initiiert werden, sofern nicht schon geschehen. Wenn sich das alles vor Ort nicht klären lässt, könnte ich Frau Müller mit ins Krankenhaus nehmen und dort aber den klaren Auftrag hinterlassen, das Therapieausmaß für zukünftige Notfallsituationen besser zu klären und dieses dann auch in einer Patientenverfügung, wenn das nicht möglich ist aber zumindest in einem Notfallausweis zu dokumentieren.

Organspendeausweise werden von der Regierung beworben. Das ist gut so. Seit Jahren fordert die PalliativStiftung als Mini-Maßnahme im Organspendeausweis ein kleines Ankreuzfeld einzufügen „Ich habe eine Vorsorgevollmacht und/oder Patientenverfügung.“ Was hältst Du davon?

Ich finde das eine gute Idee. Noch besser wäre, wenn natürlich dann auch die Kontaktnummern der Vorsorgebevollmächtigten dort eingetragen wären, um im Notfall ganz konkret nachfragen zu können. Nun wird aber auch zeitnah endlich die elektronische Gesundheitskarte eingeführt. Und auch hier sollten Informationen zu einem möglichen Vorsorgebevollmächtigten bzw. bezüglich (nicht) indizierten oder (nicht) gewünschten Therapien festgehalten werden.

Kennst Du kreative Lösungsansätze, die eine einfache Blaupause für andere Regionen sein könnten?

Ich weiß, dass z. B. in Prag schon beim Anrufen der 112 und erfüllten Triggerfaktoren wie dem Vorliegen einer chronischen Erkrankung oder einer metastasierten Tumorerkrankung von den Leitstellendisponenten anhand weniger Fragen auf palliativmedizinischen Bedarf gescreent wird und dann Palliativteams hinzugezogen werden. So ist es dort gelungen, dass nur 50 % der Patienten noch ins Krankenhaus gebracht werden müssen. Das hilft auch dabei, dass Menschen viel häufiger da versterben, wo sie eigentlich versterben wollen, nämlich zu Hause.

Die Konsequenzen aus den zuvor festgelegten Regelungen im Notfall und beim Transport habe ich mit meinem Arzt besprochen.

Datum, Unterschrift Patient

Therapieentscheidung für den nicht einwilligungsfähigen Patienten aufgrund:

bestehender Patientenverfügung
 mündlichem Behandlungswunsch
 mutmaßlichem Willen des Patienten

Bevollmächtigter Angehöriger

Datum, Unterschrift des behandelnden Arztes

Düsseldorfer Notfallausweis
Herausgegeben von der Landeshauptstadt Düsseldorf und dem Runden Tisch Palliative Versorgung Düsseldorf

Name _____
Geburtsdatum _____
Adresse _____

Gesetzlicher Betreuer
 Vorsorgebevollmächtigter

Name _____
Telefon _____
Engster An-/Zugehöriger

Name _____
Telefon _____

Stempel

Das ist ein echter Erfolg!

Wenn Du Dir etwas wünschen könntest, wie müsste die Notfallversorgung dann für Frau Müller in Deutschland geregelt sein?

Die Notfallversorgung müsste individuell und auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten sein. Wir haben eine schnell verfügbare und sehr gute Notfallversorgung. Diese müsste bei einer zunehmend alternden Gesellschaft dringend auch über palliativmedizinische Kompetenz verfügen. Hier könnte auch Telemedizin super hilfreich sein, indem z. B. Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung beratend hinzugezogen werden.

Herzlichen Dank für das spannende Gespräch!

Im schnellen Überblick:

Ärztliche Indikation: Eine Therapie darf Patienten nur angeboten werden, wenn sie aus ärztlicher Sicht sinnvoll ist.

Patientenwille: Der Patient entscheidet nach Indikationsstellung durch den Arzt, ob er eine Behandlung wünscht oder ob er sie nicht wünscht.

Patientenverfügung: Dort wird festgelegt, wann, was, wie behandelt werden soll. Patientenverfügungen sind prinzipiell rechtlich bindend aber leider nach wie vor oft von mäßiger Qualität. Hier kann professionell begleitetes Advance Care Planning (ACP) helfen.

Notfallausweis: Es gibt in Deutschland verschiedene Handlungsanweisungen für den Notfall oder sogenannte Notfallausweise. Ein Beispiel dafür sind die Palliativ-Ampel der Deutschen Palliativ Stiftung oder der Düsseldorfer Notfallausweis www.uniklinik-duesseldorf.de/notfallausweis.



Ein Visionär und Pionier

Zum Tode von Dr. Robert Twycross

Er wurde am 29. Januar 1941 geboren und starb am 22. Oktober 2024. Er war ein Pionier der Hospizbewegung und trug dazu bei, dass sich die Palliativmedizin in den 1970er Jahren als anerkannter Bereich der modernen Medizin etablierte. Unter vielem anderen leistete er einen bedeutenden Beitrag zur IAHP-Liste der unentbehrlichen Arzneimittel, die Grundlage für die Liste der Weltgesundheitsorganisation wurde.

Dr. Twycross machte 1965 sein Examen an der Oxford University Medical School, dann arbeitete er ab 1971 am St. Christopher's Hospice in London unter Dame Cicely Saunders. Seine dortige Forschung über die Wirksamkeit des „Brompton-Cocktails“ führte zur Verbreitung eines rationalen Ansatzes für die Behandlung von Krebschmerzen. Später wurde dies Grundlage des WHO-Stufenschema zur Krebschmerztherapie.

Als Gründungsmitglied vieler renommierter Fachgesellschaften hat er in mehr als 50 Ländern gelehrt und zahlreiche hochrangige akademische Titel auf der ganzen Welt erhalten. Von 1988 bis 2005 war Dr. Twycross Direktor des Collaborating Centre for Palliative Care der Weltgesundheitsorganisation.

Dr. Twycross war Mitbegründer des „Palliative Care Formulary“ und hat zahlreiche Artikel und Kapitel über Palliativmedizin verfasst. Außerdem gab er mehrere Bücher heraus, darunter das sehr erfolgreiche und etablierte Einführungsbuch „Introducing Palliative Care“.

Sein Lebenswerk hat die Entwicklung und Anerkennung der Palliativversorgung als wichtigen Aspekt der modernen Medizin nachhaltig beeinflusst.

Vor zwei Jahren gab er dieses Interview für den IAHP-Newsletter.



Robert Twycross über „Meine ersten 50 Jahre“ in der Palliativmedizin

Von Alison Ramsey, IAHPC-Newsletter-Redakteurin

Aus dem IAHPC-Newsletter 2021; Band 22, Nr. 12, Dezember

Der britische Arzt Dr. Robert Twycross entdeckte 1971 auf Bitten der herausragenden Pionierin auf diesem Gebiet, Cicely Saunders, als „Research Fellow in Therapeutics“ für sich das Thema Sterbebegleitung. Auch im Ruhestand setzte sich Dr. Twycross noch immer aktiv für die weltweite Förderung der Palliativmedizin ein. Knapp drei Jahre vor seinem Tod gab er dieses Interview über die ersten Gehversuche der Palliativmedizin.

Ende November 2021 interviewte ich Dr. Robert Twycross über seine Erfahrungen in der Palliativmedizin, die er scherzhaft als „meine ersten 50 Jahre“ bezeichnet.

Wie sah die Sterbebegleitung in den 1960er und 70er Jahren aus?

Die Ärzte neigten dazu, sterbende Patienten zu vernachlässigen, indem sie diese oft in Einzelzimmern unterbrachten, damit die Visite an ihnen vorbeigehen konnte.

Morphium wurde nur bei Bedarf und so sparsam wie möglich eingesetzt: Die Menschen mussten sich ihre Schmerzlinderung „verdienen“.

Was war Ihr erstes Forschungsprojekt, nachdem Cicely Saunders Sie eingestellt hatte?

Als Medizinstudentin hatte Cicely einen aufgeklärten Arzt kennengelernt, der alle vier Stunden den Brompton-Cocktail verabreichte, der auf die individuellen Bedürfnisse der Patienten abgestimmt

war und eine gute Schmerzkontrolle ermöglichte. Nachdem sie die ärztliche Approbation erhalten hatte, verwendete sie Diamorphin – Heroin – anstelle von Morphin in dem „Cocktail“, weil man ihr sagte, dass es weniger sedierend sei und sowohl die Stimmung als auch den Appetit anrege. Aber Heroin wurde international streng kontrolliert; sie wollte testen, welcher Inhaltsstoff besser war.

Wie lauteten Ihre Ergebnisse?

Trotz der anfänglichen starken Voreingenommenheit, dass Diamorphin besser sei, konnte ich eindeutig nachweisen, dass es keinen Unterschied in der Wirksamkeit gab, wenn die beiden Wirkstoffe alle vier Stunden als Lösung oral verabreicht wurden, wobei die Dosierung dem individuellen Bedarf angepasst wurde.

Das war großartig, denn zu diesem Zeitpunkt hatte Cicely bereits Einfluss auf die Menschen in einigen englischsprachigen Ländern wie den USA genommen, in denen Diamorphin nicht verfügbar war, Morphin aber schon. Das war ein großer Durchbruch.

Dann untersuchten wir Kokain, und Versuche zeigten, dass es zwar die anfängliche Schläfrigkeit milderte, aber keinen dauerhaften Nutzen hatte. So konnten wir den Cocktail zur Schmerzlinderung viel einfacher gestalten: Man musste nur Leitungswasser und ein wenig Konservierungsmittel

hinzufügen und die Menschen warnen, dass sie in den ersten Tagen schläfrig sein würden.

Der Brompton-Cocktail

Der Brompton-Cocktail wurde in einer englischen Lungenklinik für Tuberkulosekranke entwickelt und von Cicely Saunders zur Schmerzbekämpfung in der Palliativmedizin übernommen. Das einfache Rezept lautete: Morphin oder Heroin, dazu Kokain. In einer Trägerlösung mit Gin, Chloroformiertem Wasser und Zucker

Wie hat die Ärzteschaft reagiert?

Man kann forschen und Publikationen veröffentlichen, aber es dauert, bis die Leute die Ergebnisse annehmen. Als ich 1975 auf einer von der International Association for the Study of Pain organisierten Konferenz ein paar Worte darüber verlor, was wir mit oralem Morphin machten, wurde ich von amerikanischen Experten für Krebschmerzen ausgelacht.

Zwanzig Jahre zuvor hatten sie eine einzige orale Dosis mit einer einzigen Dosis von injiziertem Morphin verglichen. Da es nur ein Sechstel so stark zu sein schien, lehnten sie seine Verwendung ab. Diese Argumentation war falsch: Es spielt keine Rolle, ob es weniger stark ist, man braucht

einfach oral die sechsfache Dosis. Bei regelmäßiger Verabreichung steigen die Konzentrationen von Morphin und einem potenten Metaboliten im Blut jedoch so an, dass bei regelmäßiger oraler Verabreichung im Allgemeinen nur zwei- bis dreimal so viel oral verabreicht werden muss wie per Injektion.

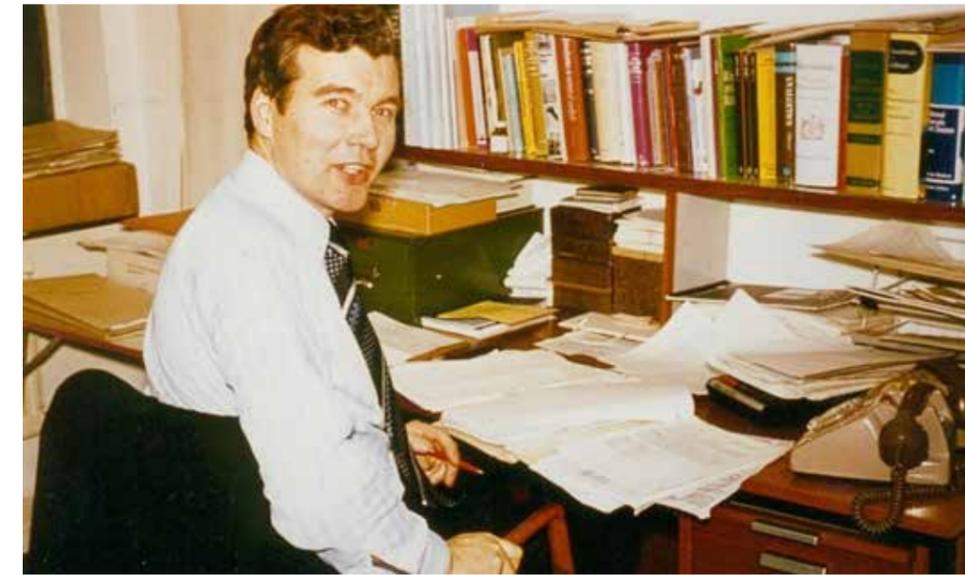
Die Briten im Publikum unterstützten und feuerten mich an, und innerhalb von fünf Jahren wurde meine Forschung weltweit anerkannt.

Wie ging es weiter?

Die Idee wurde von der Krebsabteilung der Weltgesundheitsorganisation aufgegriffen. Nach einigen Jahren stellte sich heraus, dass es nicht ausreichte, sich nur auf die Schmerzbekämpfung zu konzentrieren, und der Schwerpunkt wurde auf die Schmerzlinderung und die ganzheitliche Palliativversorgung ausgeweitet.

Im Jahr 2017 berichtete der Lancet, dass jedes Jahr mehr als 61 Millionen Menschen eine palliative Versorgung benötigen, die meisten von ihnen diese aber nicht erhalten. Auch im Vereinigten Königreich ist nicht alles in Ordnung. Ein großes Problem ist, dass Ärzten fast ausschließlich ein biomedizinisches Modell beigebracht wird, das sich auf das rein Körperliche konzentriert: Krankheit und Heilung. Den Menschen wurden die verschiedenen Teile einer ganzheitlichen Versorgung nicht beigebracht; sie haben keine Vorbilder.

Letzten Monat hat die WHO ein Dokument über Bewertungsindikatoren für die Entwicklung der Palliativmedizin veröffentlicht. Darin wird die Notwendigkeit einer formalen Ausbildung in Palliativmedizin an medizinischen und pflegerischen Ausbildungsstätten betont. Das Dokument



Robert Twycross im St. Christopher's Hospiz, wo er von 1971 an als Forschungsmitarbeiter tätig war. Dort konnte er nachweisen, dass der alleinige Gebrauch von Morphin genauso gut gegen Krebschmerzen wirkte, wie in Kombination mit Kokain. Das machte die Anwendung in der Praxis viel leichter.

fügt jedoch hinzu, dass die formale Ausbildung fakultativ oder obligatorisch sein kann. Ich war entsetzt. Wenn sie Teil der allgemeinen Gesundheitsversorgung ist, muss sie obligatorisch sein!

So kann man sich ein Programm basteln, aber taugt das etwas?

Sie haben in weit über 40 Ländern Vorträge gehalten und unterrichtet. Können Sie sich die gute Struktur für eine Pflichtausbildung vorstellen?

Meiner Meinung nach wird viel zu viel „gepaukt“, d. h. es werden Informationen vermittelt, aber es bleibt keine Zeit zum Nachdenken. So werden die Schüler oft nicht zum Denken angeregt.

Zuhören, zuhören, zuhören! Lassen Sie den Patienten seine Geschichte erzählen. Palliativmedizin fußt auf einer partnerschaftlichen Beziehung zwischen dem Patienten, seiner Familie und dem Pflegeteam.

In meinen Vorträgen versuche ich zu inspirieren. Wahre Patientengeschichten mit den Zuhörern zu teilen ist eine der besten Möglichkeiten zur Inspiration. Unter den nationalen „Champions“ in Palliativversorgung gibt es eine inspirierende Tradition, die andere dazu bringen kann, diese Vision zu erfassen und sie ebenfalls zu inspirieren, vorwärts zu gehen.

Was machen Sie jetzt?

Ich gehöre zu PACED, einer gemeinnützigen Stiftung, die sich auf Bildung und Ausbildung in Osteuropa und Zentralasien konzentriert. Unser Ziel ist es, als Katalysator zu wirken und Champions und Lehrer in diesen Ländern zu unterstützen. Die Erfahrung hat gezeigt, dass es wertvoll ist, eine übergreifende regionale Organisation zu haben, um die Entwicklung der Palliativmedizin zu unterstützen.

In der Tiefe der Wüste

Das Buch zum Interview mit Bischof Dr. Michael Gerber in dieser Ausgabe von „schöner leben ...“.

Es ist ein wohl untypisches Buch für einen jungen, geistlichen Würdenträger, eines Bischofs, der aus der Jugendbewegung kommt und gerne am Lagerfeuer sitzt, alleine oder mit wenigen Freunden in Natur und wirklicher Wildnis unterwegs ist.

Nachdem ich es im Frühjahr mit großer Begeisterung gelesen hatte, kam uns die Idee ein Interview mit Bischof Gerber – auch darüber – zu führen.

Gerber teilt mit dem Leser einerseits viele sehr persönliche, eigentlich intime Erfahrungen. Und zugleich leitet er aus diesen persönlichen Erfahrungen viele durchaus universelle Gedanken ab. Natürlich hat das Buch auch viel mit Religion, mit der katholischen Sicht auf die Dinge zu tun. Aber es geht doch weit darüber hinaus. So ist es ein Buch nicht nur für Katholiken, nicht nur für Gläubige, sondern für alle Menschen, die sich für die ersten und die letzten Fragen des Lebens interessieren.

Es regt dazu an, eigenen Erfahrungen auf die Spur zu kommen und sich auf den eigenen Wüstenwegen nicht entmutigen zu lassen. Im gedruckten Interview dazu können Sie mehr erfahren. Und das ungekürzte Interview können Sie im YouTube-Kanal der Deutschen PalliativStiftung ansehen.



Foto: Verlag Herder

HERDER 2024
160 Seiten
18,00 EUR
ISBN 978-3451397486

Bewusstsein für palliative Versorgung

Ehrenbrief der PalliativStiftung für Ehepaar Wirtz

Aachen, Stolberg. Der Ehrenbrief 2024 der Deutschen PalliativStiftung wurde in diesem Jahr dem Unternehmerehepaar Michael und Michaela Wirtz verliehen.

Schon in den 1990er Jahren, als kaum ein Mensch um die segensreichen Möglichkeiten hospizlich-palliativer Versorgung wusste, hat sich das Ehepaar Wirtz ganz persönlich mit viel Herzblut für die Verbreitung des Wissens und den Aufbau engagiert und dieser Einsatz dauert jetzt seit drei Jahrzehnten an.

Der Lehrstuhl für Palliativmedizin an der RWTH-Aachen, die Aachener Hospizgespräche mit nationaler und internationaler Strahlkraft, die Deutsche PalliativStiftung und Vieles mehr wären ohne ihren Rat und ihre Tat so nicht denkbar gewesen.

Beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) im September 2024 wurden Glückwünsche vieler dankbarer Weggefährten und Mitstreiter, besonders von ehemaligen und aktuellen Vorständen der DGP und des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes (DHPV) gesammelt und die Urkunde im Anschluss im kleinen Kreis bei Kaffee und Kuchen überreicht. Michaela Wirtz berichtete, dass der erste Impuls für dieses Engagement durch einen Vortrag von Prof. Stein Huseboe in Leipzig kurz nach der Wende kam. Danach war klar: „Wir können etwas tun. Wir müssen etwas tun!“



Für dieses Lebenswerk werden ihnen sehr viele Menschen immer dankbar sein. Die DPS möchte mit dem Ehrenbrief einerseits einfach „Danke!“ sagen und zugleich andere Menschen ermutigen, ebenfalls palli-aktiv zu werden.

Hintergrund zum Ehrenbrief:

Laut der gültigen Verfassung der Deutschen PalliativStiftung ist „§ 2 (g) Ehrung von Persönlichkeiten und Einrichtungen, die sich um die Palliativversorgung besonders verdient gemacht haben.“ ein möglicher Stiftungszweck.

Die Deutsche PalliativStiftung verleiht in unregelmäßigen Abständen solche Ehrenbriefe. Es ist eine Würdigung des (Lebens)Werkes und Engagements. Sie ist verbunden mit einer kleinen Laudatio und hat rein ideellen Wert.

Matjes nach Hausfrauenart

Die schnelle Küche, gut für Berufstätige

Zubereitung

- 1 Die Zwiebeln pellen, halbieren und in feine Ringe schneiden. Die Zwiebelringe in einem kleinen Sieb mit einer guten Prise Salz vermischen 15 Minuten ziehen lassen. Das Salzen nimmt der Zwiebel die Schärfe.
- 2 Die Äpfel schälen, achteln und in grobe Stücke schneiden.
- 3 Schmand (400 Gramm), Sahnejoghurt (100 Gramm), Essig (1 Esslöffel) und Öl (1 Esslöffel) in eine Schüssel geben und miteinander verrühren.

4. Die Äpfel und die Zwiebel dazugeben, mit Zucker (1 Prise), Salz und Pfeffer abschmecken.
5. In der Zwischenzeit Kartoffeln (800 Gramm) in gesalzenem Wasser unter Zugabe von etwas Kümmel (0,5 Teelöffel) garen, abschrecken und pellen.
6. Kartoffeln und Matjes (8 halbe Filets) auf dem Teller verteilen und die Sauce über den Fisch geben.

Tipp

Wer mag gibt noch extra Zwiebelringe dazu

Zutaten

- 1-2 Zwiebeln
- Salz
- 1-2 saure Äpfel
- 400 Gramm Schmand
- 100 Gramm Sahnejoghurt
- 1 Esslöffel Weiweinessig
- 1 Esslöffel Sonnenblumenöl
- 1 Prise Zucker
- Pfeffer
- 800 Gramm Kartoffeln
- 0,5 Teelöffel Kümmel (ganz)
- 8 halbe Matjesfilets

Das Rezept von Hospizkoch Ruprecht Schmidt, ist dem neuen "Hamburg Leuchtfeuer Kochbuch – Rezepte und Geschichten aus dem Hospiz" entnommen. Darin finden Sie neben diesem noch viele andere wunderbare Kochideen in einfacher Sprache und gut lesbarer Schrift.

Es ist erschienen im Deutschen PalliativVerlag 2023 und erhältlich für 25 EUR bei der PalliativStiftung.



Ironie	Gatter aus starken Brettern	Fluss in Frankreich	Held der Artus-sage		Garnison	englisch: Osten	Abk.: Landung	engl.: Ohr		Feigenbaum (botan.)		jüd. Schriftgelehrter	Bergbauanlage
										Abk.: Kraftfahrzeug			6
birnenförm. Geige im MA.			1		dt. Automobilclub (Abkürzung)				3	frz.: Insel	8		
german. Göttergeschlecht					Kose-name d. Großvaters		Internet: Equador			ohne Glanz		Insel an der Ostküste Afrikas	
							2	Schmetterball beim Sport					4
Histörchen		eine Suchmaschine i. Internet	engl. Stadt			Stadt in Belgien		innerasiatisches Gebirge	be-rechtigt		Probe		
Wasserfee			7				gering erachten			9			Straßenhund
nord. Göttin d. Nacht					Zu-schauer-mess-system								5
Tierpark				Stadt mit berühmtem Münster	portu-giesisch: heilig		Schwarzenegger-Film: ... of days				griech. Wortteil: Leben		
						franz.: Wasser					japan. Stadt auf Honshu		
lat.: groß			humor-voll							11	ind. Sagenheld		
Phase des Erdtrabanten								Fluss in Peru					

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----

Tipp: Wann Palliativversorgung beginnen soll

Wenn Sie gewinnen wollen, so schicken Sie uns das Lösungswort aus dem Rätsel per eMail an Mail@schoener-leben.info
Unter den richtigen Einsendungen verlosen wir je

Drei Hospizkochbücher
<https://palliativstiftung.com/de/shop/das-hospiz-kochbuch>

Drei Doppel-Sets Mutmachkarten
<https://palliativstiftung.com/de/shop/die-mutmach-karten>

und drei CD-Sets der Deutschen PalliativStiftung.
<https://palliativstiftung.com/de/shop/benefiz-cds>

Die Gewinner werden per Mail benachrichtigt.
Der Einsendeschluss ist der 31.3.2025 um 24:00

Und als Hauptgewinn wird unter allen Einsendern noch eine Zuwendung von 500,00 EUR für eine gemeinnützige hospizlich-palliative Einrichtung/Team/Projekt nach Wahl des Gewinners verlost!

Also ordentlich Werbung für Ihr Projekt machen ...





Foto: Thomas Sitte

Tagen bei der Deutschen PallativStiftung

Öffentlichkeitsarbeit für ein Leben bis zuletzt kann auch ganz anders stattfinden. Zum Beispiel, indem Menschen für Meetings und Veranstaltungen unsere Räume nutzen und niederschwellig über Hospizarbeit und Palliativversorgung informiert werden.

Und wir haben Räume von 20 bis 105 qm, die wir gerne für große und kleine Treffen, Sitzungen, Konferenzen und Vorträge zur Verfügung stellen. Sie sind mit bestem Internet, Whiteboards, Pinnwänden, Flipcharts, Moderationsmaterial und je nach Wunsch reichlich Technik ausgestattet. Was immer Sie brauchen, erhalten Sie bei uns.

Hybridsitzungen, Livestreams, Podcasts, YouTube-Videos können wir natürlich auch möglich machen.

Unsere Konferenzräume sind lichtdurchflutet, können jedoch auch abgedunkelt werden. Im Haus selbst existiert ein Parkhaus. Vor dem Gebäude finden Sie Taxi-stand, Busbahnhof und Hauptbahnhof. Die Räume werden je nach Nutzungszeit gebucht und abgerechnet.

Wir bieten eine (Raum)Pauschale pro 30 min Raumnutzung 20 EUR netto. Dies gilt auch für unseren großen Veranstaltungsraum, der mit 105 qm angenehm geräumig und flexibel zu gestalten ist.

(Kopf)Pauschale von 12 EUR pro Kalendertag-Nutzung und Person. Diese beinhaltet

- warme und kalte Getränke,
- Süßigkeiten und auch „alles andere“,

weshalb wir für Moderationsmaterial, Pinnwände, Whiteboard, Flatscreen, schnelles WLAN, Reinigung usw. nichts gesondert berechnen.

In Etage E+2 steht im großen Raum mit 105 qm klimatisierter Fläche ein Podium von 3 x 7 m Größe und mit einer Höhe von 30 cm, was Frontalvorträge deutlich besser möglich macht.



<https://www.palliativstiftung.com/de/palliativstiftung/vermietung-von-tagungsraeumen>

Hier haben wir ein reichliches Angebot für (fast) jeden Zweck:

- Flatscreen Diagonale 163 cm
- Flatscreen Diagonale 215 cm
- 2 Whiteboards/ Pinnwände auf Rollen
- 20 Pinnwände
- 4 Flipcharts
- Diverse Moderationskoffer

In Etage E+4 haben wir gut Platz für acht Personen, dort finden Sie eine Neuland-Moderationswand, Flipcharts und einen Beamer. Dazu haben Sie eine beeindruckende Aussicht.

Je nach Wunsch und je nach Absprache kämen weitere Technik, belegte Brötchen, Eintopf, Obst und so weiter dazu.

Storno: Bis 14 Tage vor dem Termin ist die Stornierung kostenfrei. Danach berechnen wir 50 % nur für die Kosten der Raumnutzung. Bei einer Stornierung weniger als drei Tage vor dem gebuchten Termin oder später würden dazu 50 % der weiteren Kosten fällig.

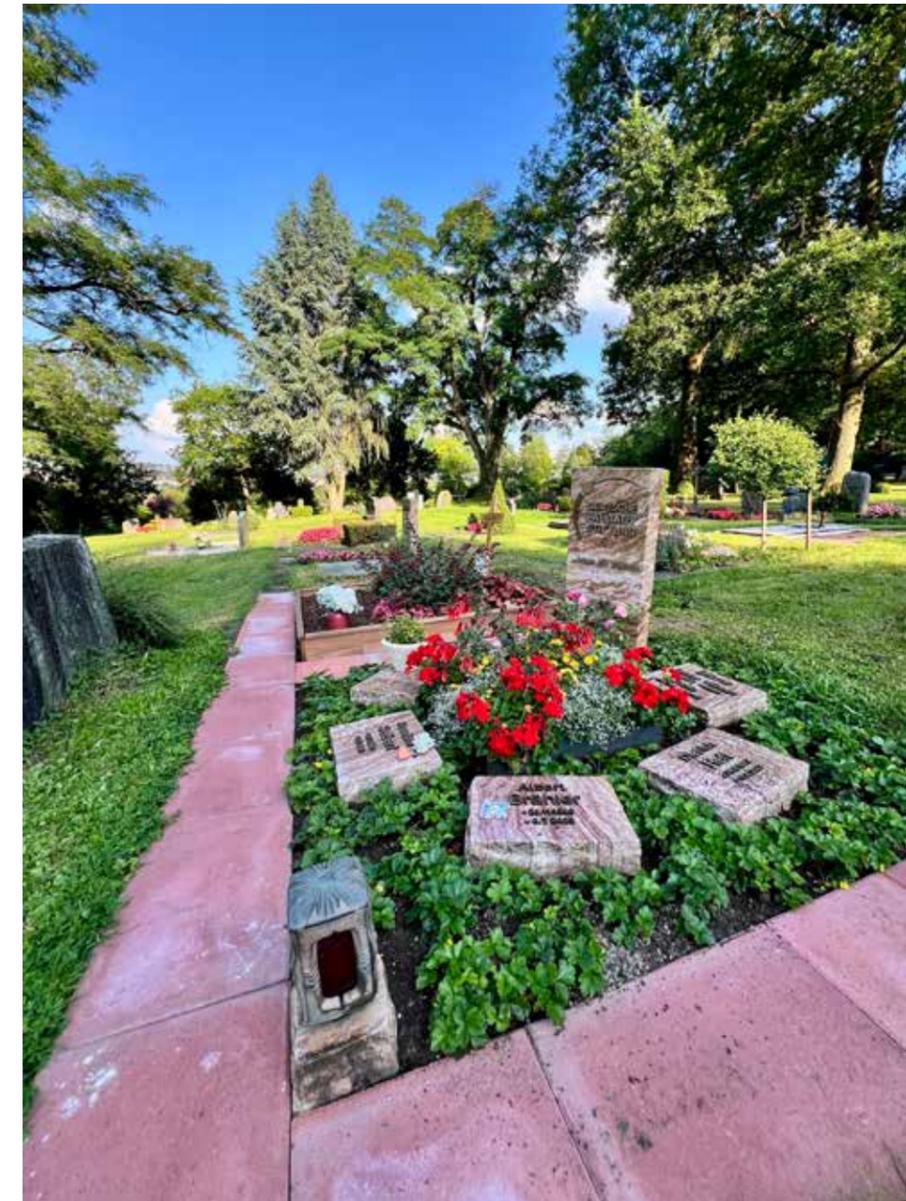
Grabgemeinschaft

Ganz verschieden gelebt. Und dann gemeinsam umsorgt Ruhe finden.

Palliativ! Das kann schon früh im Leben oder Krankheitsverlauf beginnen. Da werden palliativ Versorgende immer wieder auch angesprochen, dass nach dem Tod sich niemand mehr um ein Grab kümmern kann. Entweder weil keiner mehr da ist, oder weil die Verwandten viel zu weit weg wohnen. Die PalliativStiftung denkt deshalb auch über das Leben hinaus. Anders als im Friedwald oder bei einer Seebestattung sind sowohl individuelle Trauerhandlungen und auch Gedenken am Bestattungsort möglich.

In Fulda gibt es – auch für Menschen aus anderen Regionen oder sogar Staaten – die Möglichkeit, sich durch die PalliativStiftung in deren Grabanlage beerdigen zu lassen. Niemand muss sich später darum sorgen. Die PalliativStiftung übernimmt die Grabpflege für die nächsten 30 Jahre.

Die PalliativStiftung bietet damit eine preiswerte Option für immer mehr Menschen, die nicht sicher sind, wer sich würdig um sie kümmert, wenn sie schon (lange) gestorben sind. Da die erste, kleine Anlage fast komplett ist, richtet die PalliativStiftung gerade eine zweite wesentlich größere Grabanlage ein, die ab 2025 belegt werden soll.



Nähere Informationen erhalten Sie im Büro der PalliativStiftung und hier ist der Link zu einem kleinen Video der ersten Grabanlage: <https://youtu.be/i3KGZeJolww>



Zu viele Medikamente

Ist die Polypill die Lösung?



Foto: privat

Prof. Dr. med. Daniel Jaspersen

Die Hälfte aller über 65-jährigen hat 3 oder mehr chronische Erkrankungen, die medikamentös behandelt werden. Bis zu 10 Tabletten am Tag werden dabei nicht selten verordnet und die Einnahme kann sich im Extremfall auf 20-30 Pillen täglich belaufen. Polypharmazie und Multimedikation sind die Fachbegriffe für dieses Phänomen, das grundsätzlich gravierende gesundheitliche Risiken beinhaltet.

Unter anderem liegt der unübersichtliche Medikamentenmix daran, dass für jede chronische Erkrankung ein anderer Facharzt zuständig ist, der verordnet, was ihm sinnvoll erscheint. Kaum jemand kann da noch den Überblick behalten, wobei dem Hausarzt eine Schlüsselrolle zukommt.

Die Autoren der hausärztlichen Leitlinie Multimedikation geben folgendes negative Beispiel:

Ein Kopfschmerzpatient erhält vom Hausarzt Paracetamol, vom Neurologen ein Triptan, vom Orthopäden wegen Rückenschmerzen Diclofenac, vom Apotheker Ibuprofen und von der Nachbarin, „weil alles nicht hilft“, ASS. Und dann kommt der Patient, der Diabetiker ist und als Raucher Lungenprobleme hat, ins Krankenhaus und wird dort „neu eingestellt“.

Um Patienten besser zu schützen, wurde daher 2019 an der Universitätsklinik Frankfurt eine Stiftungsprofessur für Multimedikation eingerichtet, die von der Niederländerin Prof. Dr. Marjan van den Akker besetzt wird.

Besonders gefährdet seien nach Aussagen von Frau van den Akker alleinstehende Männer; bei Ehepaaren laufe es meist besser. Das generell zu viel verschrieben wird, glaubt die Versorgungsforscherin aber nicht; gerade Schmerzmittel würden eher zu wenig verordnet und sie sagt dazu: „je weniger, desto besser, stimmt nicht immer“.

Ein besonderes Problem stellen Bewusstseinsstörungen im Alter durch Medikamente dar, wobei zunächst an Alzheimer gedacht wird. Das Deutsche Ärzteblatt schrieb dazu 2018, dass eine der wichtigsten vermeidbaren Ursachen Arzneimittel sind. Dabei geht es nicht nur um Psychopharmaka wie Benzodiazepine, sondern auch um Opiat-Schmerzmittel, Parkinson Medikamente, Antidepressiva und Antiepileptika.

Dazu vermerkte Professor Martin Wehling, Direktor des Instituts für klinische Pharmakologie der Medizinischen Fakultät Mannheim pointiert: wenn ein Arzt ein Mittel verschreibe, dass die Gedächtnisleistung beeinträchtigt, verstoße er automatisch gegen den 1. Hauptsatz der Geriatrie: „oben Licht, unten dicht, lieber Gott mehr will ich nicht“.

Im Gespräch und in der wissenschaftlichen Diskussion ist daher seit einigen Jahren das so genannte Polypill-Konzept. Dabei handelt es sich um mehrere Wirkstoffe (zum Beispiel ASS, Blutdruck- und Blutfettsenker sowie Folsäure) in einer Tablette zur Vorbeugung oder Behandlung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Hintergrund ist die Tatsache, dass der Nutzen der medikamentösen Primär-, aber vor allem der Sekundärprävention bei Vorliegen entsprechender Risikofaktoren gut belegt ist. Primärprävention bedeutet in diesem Zusammenhang Vorsorge bei

Hochrisikopatienten und Sekundärprävention die Vorbeugung bei bereits optimal eingestellten Patienten. Aber je mehr Tabletten dafür eingenommen werden müssen, umso geringer ist die Therapietreue (Adhärenz) und wünschenswert ist daher die Vereinfachung der Medikamenteneinnahme. Allerdings fanden die in Deutschland zuletzt verfügba-

ren Präparate aufgrund von nicht nachgewiesener Wirtschaftlichkeit keine breite Anwendung, da die Therapiekosten im Vergleich zur freien Kombination der Monopräparate bis zu doppelt so hoch waren. Ärztliche Bedenken beziehen sich auf den Umgang mit Einnahmefehlern und Nebenwirkungen. Wird die Einnahme der Polypill vergessen oder aus Versehen doppelt eingenommen, betrifft dies gleich mehrere Wirkstoffe.

Dies könnte gerade bei älteren Patienten mit kognitiven Einschränkungen von Bedeutung sein. Deutlich formulierte die Deutsche Hochdruckliga, dass die Idee einer Polypille für alle zur Prävention gescheitert sei.

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt sollte die Polypill in der Primärprävention deshalb nur bei ausgewählten Hochrisikopatienten in Erwägung gezogen werden; für die Sekundärprävention kommen lediglich diejenigen Patienten in Betracht, die bereits längerfristig optimal auf die geplante Wirkstoffkombination und Dosierung eingestellt sind.

Fazit: ärztlicherseits sollte besonderes und vor allem kritisches Augenmerk auf die nicht wenigen älteren Patienten gerichtet werden, die mit einer Multimedikation behandelt werden. Durchsetzen konnte sich das Prinzip der Polypill bisher nicht und die Hoffnungen haben enttäuscht.

Ein Hinweis vom Palliativmediziner:

Gerade bei hochaltrigen und multimorbiden (vielfach erkrankten) Menschen kommt es in der Praxis nicht selten vor, dass es ihnen deutlich besser geht, wenn man alle Medikamente weglässt. Auf Neudeutsch heißt das „drug holiday“. Dann kann man überlegen, was man überhaupt wieder ansetzen will oder ob es am Lebensende überhaupt noch all die Medikamente braucht, die die letzten 20 oder 30 Jahre genau richtig waren ...



Foto: Thomas Sitte



Mehrere Wirkstoffe in einer Tablette zur Vorbeugung oder Behandlung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen

Wichtige Informationen

Beim Deutschen PalliativVerlag der Deutschen PalliativStiftung sind zahlreiche Bücher, Flyer, Ratgeber u.v.m. teils kostenfrei, teils preisgünstig erhältlich.



Die PflageTipps – Palliative Care

Das leicht verständliche Buch wendet sich sowohl an professionell Pflegenden als auch an Menschen, die sich um einen Angehörigen zu Hause in seinem gewohnten Umfeld kümmern oder in einem Heim begleiten. Es bietet praktische Hilfe in schwerer Zeit.

Download und gedruckt in 22 Sprachen
104 Seiten, kostenfrei



Demenz und Schmerz

70 Seiten, 5 EUR



Forum Kinderhospiz

104 Seiten, kostenfrei



Handreichung PiPiP 2020

Die Essenz aus dem Pilotprojekt Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen. Anleitung und Unterlagen zur grundlegenden PalliativSchulung in Pflegeeinrichtungen

48 Seiten, 20 EUR, kostenfrei in Hessen



Komplementäre und alternative Methoden in der Palliativversorgung

112 Seiten, 5 EUR



Gerontopsychiatrie und Palliativversorgung

137 Seiten, 10 EUR

Wichtige Informationen



Die VORSORGEN! Mappe Version 2024

Alle Unterlagen rund um Vollmacht und Verfügung

40 Seiten, kostenfrei

Vorsorgeunterlagen online erstellen

Die Deutsche PalliativStiftung ist dabei, alle ihre Unterlagen aus Die VORSORGEN!-Mappe so zu digitalisieren, dass sie online sauber und übersichtlich ausgefüllt, gespeichert und ausgedruckt werden können. Zu allen Punkten gibt es Erklärungen und Antworten auf die häufigsten Fragen.

Weil die Vertreterverfügung besonders wichtig ist, haben wir dieses Formular zuerst digitalisiert, ausprobiert und zur Verfügung gestellt. Die Patientenverfügung und die Vorsorgevollmacht werden Anfang 2024 ebenfalls nutzbar sein. Die PalliativStiftung will damit ganz besonders erreichen, dass deren Verbreitung in stationären Pflegeeinrichtungen noch deutlich zunimmt. Auf der Website [VorsorgenMappe.de](https://www.vorsorgenmappe.de) (Achtung: mit dem „n“ in der Mitte) findet man nach dem Einloggen viele Erklärungen und wird professionell durchs Menü geführt, so dass man in der Regel (fast) alles ohne weitere Hilfe ausfüllen kann. Einfach ausprobieren!

Über Rückmeldungen der Nutzer freuen wir uns, weil wir auch dieses Werkzeug wie alle Materialien stetig aktualisieren und verbessern werden.



Impressum

Herausgeber

Dr. med. Thomas Sitte
Deutsche PalliativStiftung
Am Bahnhof 2
36037 Fulda
Telefon 0661 48049 797
www.palliativstiftung.com

Email-Kontakt zum Herausgeber

mail@schoener-leben.info
info@doc-sitte.de

Gestaltung

Dipl. Des. Hans Peter Janisch
pressdesign.de

Druck

Rindt-Druck, Fulda
Auflage 25.000 Exemplare

Copyright:

Deutscher PalliativVerlag 2025
Verlag der Deutschen PalliativStiftung

Bei Verwendung einer männlichen Form sind in der Regel selbstverständlich alle möglichen Geschlechter gemeint.

Anzeigenpreisliste beim Verlag erhältlich

© Deutscher Palliativverlag, 2025

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Einige Rückmeldungen die uns per Mail erreichten, möchten wir gerne hier abdrucken. Und gerne können auch Sie uns und allen Lesern schreiben, was Sie denken!

„Mit großem Interesse lese ich Ihre Zeitung. Ich bin Kinderkrankenschwester und die letzten 10 Jahre habe ich als Palliative-Care-Fachschwester auf einer Palliativstation gearbeitet. Als junge Schwester war ich auf einer onkologischen Kinderstation und heute sehe ich die enorme Entwicklung in den Therapien und bin dafür unendlich dankbar.“

In jungen Jahren hat uns das Leid der Kinder zerrissen. Es sollte wohl so sein, dass ich am Ende meiner Berufstätigkeit Frieden schließen konnte. Denn ich glaube, das hat mich immer angetrieben, helfen zu können und da zu sein.“

Seit vielen Jahren arbeite ich im Ehrenamt für einen ambulanten Hospizdienst und seit meiner Berentung für ein Kindertrauerprojekt mit großer Freude und Dankbarkeit!“

Christina Gesell, Alsdorf

„Zum wiederholten Mal möchte ich gern 50 Exemplare der „Pflegetipps Palliative Care“ bestellen. Ich händige sie Pflegeschülern und Kursteilnehmern aus. Es gibt nichts Besseres.“

Ich freue mich auch über das Zusenden von einem Klassensatz Ihrer tollen Zeitschrift. Ausgabe ist egal, es ist immer alles lesenswert.“

Claudia Orgis, Lauter-Bernsbach

„Ich arbeite ehrenamtlich als Fotografin bei DSK und hauptberuflich als Psychologin in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Daher finde ich auch die anderen Beiträge in der Zeitschrift unheimlich interessant – in meinem aktuellen Einsatzgebiet habe ich zwar seltener mit der Trauer um ein Familienmitglied zutun, aber das heißt nicht, dass sich das nicht noch ändert.“

Vielen herzlichen Dank für die Zeitschrift! Ich würde gerne in den Verteiler aufgenommen werden.“

Stefanie Unger, Dresden

„Ich bin auf meinem Weg durch zahlreiche Krankenhäuser, Arztpraxen, Therapie- und Pflegeeinrichtungen irgendwo auf Ihre Zeitschrift „schöner leben“ gestoßen, habe sie mitgenommen, angelesen und bereits mehrfach als Empfehlung in entsprechende Situationen weitergeleitet.“

Palliativversorgung! Das in unserer derzeitigen Gesundheitslandschaft für mich gefühlt vertrauensweckendste medizinisch-pflegerische Angebot. Ehrlich gesagt habe ich allerdings irgendwie immer gedacht, das wäre etwas für die buchstäblich „letzten Stunden“, so wie die Hospizversorgung, die ja leider auch so vielen Menschen versagt bleibt und den wahrscheinlich würdigsten und wärmsten Weg der Unterstützung auf diesem letzten Weg darstellt. Ein Thema, das ich immer nur in kurzen Sequenzen bearbeiten kann, vor allem wenn es mich selbst und meinen direkten sozialen Kontext betrifft.“

Nun bin ich über den Satz in der Palliativgeschichte um Peter mit PancreasCA gestolpert: ... So ist es mit der Palliativversorgung auch. Wir müssen sie kennen, ungefähr wissen, was möglich ist, um sie dann rechtzeitig (!) zu nutzen ...

rechtzeitig nutzen! anfragen, nicht abgewiesen werden wegen (noch) nicht zuständig – ich danke Ihnen für diese Auskunft! Und frage an, weil ich langsam an meine Grenzen komme im familiären System.“

„... was tun als Tochter?! Mein Bedürfnis nach Unterstützung und Begleitung durch ärztliche Einschätzung und Versorgung in diesen krisenhaften Situationen ist vielleicht vorstellbar. Diese wird allerdings in Zeiten knapper Zeitbudgets und fehlenden Personals in den betreffenden Arztpraxen häufig einfach verweigert.“

„Ich wünsche mir jemanden, der ansprechbar ist, zuhört, rät oder im Zweifel auch kommen und handeln kann ... damit Patient und Angehöriger nicht allein vor den dramatischer werdenden Entscheidungen stehen, ohne die notwendigen Grundlagen dafür zu haben! manche Fragen erfordern ärztliche Kompetenz und Erfahrung, oder?!“

Dr. med. vet. Sabine Krüger, Berlin

Sammelband 2023 und 2024

Ein gut verständliches, lebensnahes Quartalsmagazin mit den verschiedensten Informationen rund um Hospizarbeit und Palliativversorgung. Da weiterhin Interesse an den „alten“ und inzwischen vergriffenen Heften besteht, bieten wir jetzt Jahrgangsbände an.

Die Inhalte wurden so überarbeitet, dass alles mit aktuellem Bezug angepasst wurde. Dazu gibt es noch neue Preisrätsel.

schöner leben ... Sammelband 2023

Band 1 „Ein Koffer für die letzte Reise“

Band 2 „Der beste Freund“

Band 3 „Werbung fürs Sterben?“

Band 4 „Mein Wille geschehe!“

140 Seiten 20 EUR

schöner leben ... Sammelband 2024

Band 5 „Loslassen. Sterben zulassen. Wie geht das in der Praxis?“

Band 6 „Kleine Patienten. Kinderhospiz und Kinderpalliativ.“

Band 7 „Pflege im Alter – Daheim oder im Heim?“

Band 8 „Bestattungen – Ein aussterbendes Kulturgut“

286 Seiten 30 EUR

Im Doppelpack kosten Sammelband 2023 und 2024 zusammen nur 35 EUR!

Preise inklusive Versandkosten



Die nächsten Hefte

Sie als Leserin und Leser können gerne am Magazin mitwirken, sich einbringen mit Fragen, Ideen, Texten, Fotos, Buchtipps, relevanten Terminvorschlägen. Das kann zum Schwerpunkt passen oder auch „einfach so“.

Die nächsten Hefte haben die Schwerpunkte

Band 10 **Ernährung.
Hohe Kunst oder
nur Nährstoffaufnahme?**

Band 11 **Leiden lindern.
Möglichkeiten
und Grenzen.**

Band 12 **Tötungshilfe.
Aktueller Stand,
Rückblick und Ausblick.!**

Aussagekräftige Fotos suchen wir immer. Gerne können Sie uns diese zusenden. Für jedes abgedruckte Bildüberweisen wir 100 € an eine hospizlich-palliative Einrichtung Ihrer Wahl.

Wir freuen uns über alle Zuschriften unter

mail@schoener-leben.info

Wenn Ihnen unser Magazin gefällt, wenn Ihnen das Thema wichtig ist, dann bitten wir Sie konkret, diese Arbeit mit einer Spende zu unterstützen. Damit wir auch künftig diese Informationen in die Gesellschaft tragen können.

Wirklich jeder Beitrag ist wichtig und willkommen. Von der 1-Euro-Spende bis zur großen Erbschaft. Ohne Ihre Spenden können wir die Auflage des Magazins nicht halten.

Deutsche PalliativStiftung

www.palliativstiftung.com

Spendenkonto

VR Bank Fulda

IBAN: DE65 5306 0180 0200 0610 00

VK 10,00 € (D)



WWW.CHARTA-FUER-STERBENDE.DE

Wir
unterstützen
die **Charta**

