

Prof. Dr. Andreas S. Lübke Ph.D.

## Für ein gutes Ende

### VON DER KUNST, MENSCHEN IN IHREM STERBEN ZU BEGLEITEN



### Begriff Palliativmedizin

Der Begriff Palliativmedizin kennzeichnet einen Bereich in der Medizin, der alt und neu zugleich ist. Er ist alt, weil es ihn immer gab, erst recht zu Zeiten, in denen die Beseitigung lebensbedrohlicher Krankheiten unmöglich oder dem Zufall vorbehalten war. Was gab es früher schon, außer der Linderung von Beschwerden, das Trösten von Patienten und die Unterstützung von Betroffenen, in welcher Hinsicht auch immer? Palliativmedizin ist neu, weil sie sich in einer Zeit der rasanten Fortentwicklung der Medizin, die heilen will und nicht selten den Tod als ein Versagen der Medizin ansieht, neu entfalten konnte. Denn trotz der modernen Medizin, und nicht selten sogar wegen ihr, wurden bei nichtsdestoweniger auftretendem Leid und Tod (vielleicht später, möglicherweise anders), Linderung und Vorbereitung auf die Zeit des Sterbens und Beistand mehr denn je notwendig.

### Buch „Für ein gutes Ende“

In meinem Buch „Für ein gutes Ende – Von der Kunst, Menschen in ihrem Sterben zu begleiten“, Heyne-Verlag 2014 habe ich von meinen Erfahrungen auf der Palliativstation berichtet, die ich vor über 16 Jahren aufgebaut habe. In dieser Zeit hat sich die Palliativmedizin zu einem wichtigen Querschnittsfach in der Medizin entwickelt. Sie betrifft alle Menschen mit chronischen und in einer absehbaren Zeit zum Tode führenden Erkrankung. Sie ist allein schon deswegen für uns alle von Bedeutung, weil unsere Gesellschaft älter wird und besonders ältere Menschen chronisch erkranken. Palliativmedizin betrifft uns alle also auch irgendwann selbst, denn die meisten von uns

Autor: Prof. Dr. Andreas S. Lübke Ph.D.

versterben nicht plötzlich und unerwartet oder infolge eines akuten Ereignisses, sondern wegen eines Krebsleidens oder eines chronischen Organversagens (Herzschwäche, Demenz, chronisch-obstruktive Lungenerkrankung).

## **Palliativmedizin**

Erfreulicherweise hat sich die Palliativmedizin in den letzten 2 Jahrzehnten in Deutschland und Österreich sowohl im stationären, als auch im ambulanten Bereich rasant ausgebreitet, nachdem die Hospizarbeit und Palliativmedizin anderer Länder Deutschland über einen längeren Zeitraum etwas vorgemacht hatte. Zuvor glaubte man, auch bei sterbenden Menschen das Leben durch verlängernde Maßnahmen nach hinten hinausschieben zu können. Bis heute tut sie das übrigens noch viel zu häufig, zum Beispiel durch Chemotherapien bei Patienten mit fortgeschrittenem Tumorleiden, was in den Augen Mancher Vorrang vor der Palliativmedizin genießt. Aber immerhin hat hier ein Umdenkprozess stattgefunden. Bei über 200 Palliativstationen deutschlandweit mit fast ebenso vielen stationären Hospizen, unzähligen, ambulanten Hospizdiensten, einer begonnenen ambulanten palliativmedizinischen Versorgung und 8000 ausgebildeten Palliativmedizinern sollte man meinen, Deutschland sei auf einem gutem Weg hin zu einer menschenwürdigen, die Person und ihre Biographie und Lebenswirklichkeit in den Mittelpunkt stellenden Medizin. Einer Medizin, die das Selbstbestimmungsrecht des Patienten hört und die Beschwerden des Patienten und seine Bedürfnisse im Hier und im Jetzt allen anderen vorausstellt. In Teilen gelingt das auch.

## **Palliativmedizin ist aber mehr als Schmerztherapie**

Palliativmedizin ist aber mehr als Schmerztherapie oder eine optimierte Form der Symptomkontrolle. In meinem Buch beschreibe ich die vielen Aufgaben, die es in diesem Fachgebiet zu bedenken gibt. Sie orientiert sich an ethischen Prinzipien, wobei das Ausbalancieren von Benefizienz („Gutes tun“) gegenüber der Non-Malefizien („Schaden vermeiden“) unter Berücksichtigung des Wissenstandes und der Einstellung des Kranken und seiner Angehörigen eine Kunst darstellt, die nicht nur gelernte professionelle Kommunikationskompetenz fordert, sondern erst vor diesem Hintergrund das Selbstbestimmungsrecht des Patienten berücksichtigen kann. Ein geradezu herausragendes Kennzeichen der Palliativmedizin ist es ja, die individuellen Bedürfnisse des Patienten zu erfassen, ihn also nach seinen persönlichen Fähigkeiten und Wünschen zu befragen und seine Persönlichkeit im Rahmen seiner Biographie zu begreifen. Dieser

**Autor: Prof. Dr. Andreas S. Lübke Ph.D.**

Prozess erfordert einen wahrhaftigen und wertschätzenden Umgang. Dazu gehört die bedingungslose Rückbesinnung auf das, was dem Menschen in dieser Zeit des Leides wichtig ist und das vorbehaltlose Annehmen des Gegenübers.

## Wie lange ein Patient noch zu leben hat

In meinem Buch habe ich etliche Patientenfälle beschrieben, um ganz konkret die Vorgehensweise und die Herausforderungen zu beleuchten, die sich im Alltag ergeben. Es geht auch darum zu beleuchten, wie Ärzte und Pflegekräfte mit den individuellen Krankheitsgeschichten umgehend; mit den Ängsten und Sorgen der Kranken und den Möglichkeiten der optimalen medizinischen Beschwerdelinderung.

Dabei ist die Frage, wie lange ein Patient noch zu leben hat von besonderer Wichtigkeit, wenn es um die Entwicklung eines „informed consent“ bezüglich diagnostischer und therapeutischer Möglichkeiten geht. Aber unter welchen Umständen und wie häufig wird tatsächlich eine Abschätzung der Lebenszeit vorgenommen und mit den Patienten besprochen? Die hierzu vorliegenden Untersuchungen zeigen sogar bei den Ärzten, die ihre Patienten besonders gut kennen eine deutliche Überschätzung der noch verbleibenden Lebenszeit. Das sollte zu denken geben, wenn man Patienten am Lebensende unnötige belastende diagnostische und therapeutische Maßnahmen ersparen möchte.

Auch die Tatsache, dass Patienten mit identischen Beschwerden höchst unterschiedlich auf Maßnahmen zur Symptomkontrolle reagieren, zeigt zweierlei: Zum einen wie schwierig die Behandlung subjektiv wahrgenommener Missempfindungen in Wirklichkeit ist, denn in ihr spiegelt sich die Persönlichkeit des Patienten, sein kultureller und religiöser Hintergrund, seine Erwartung an die Therapeuten und seine Enttäuschung mit der Situation und dem Leben, auch seine ganze Hilflosigkeit. Ein alleinstehender Mann, der sein ganzes Leben lang in Deutschland gelebt und sich durch alle Wirrungen des Lebens allein hindurch geschlagen hat ohne eine Familie zu haben, die ihn unterstützt, wird mit den Schmerzen infolge von Knochenmetastasen anders umgehen, als eine Patientin, südeuropäischer Herkunft, die im Kreise einer Großfamilie geborgen ist. So einzigartig wie der Mensch ist und sich von anderen unterscheidet, so individuell sollte seine Behandlung gestaltet sein. Wer glaubt mit ein paar Kochbuchrezepten zur Schmerztherapie, wie sie in allen möglichen mehr oder weniger wichtigen Fachzeitschriften von sich gegeben werden, im Einzelfall gut zurechtkommen zu können, erweist sich selbst, dem Patienten und dem Fach der Palliativmedizin einen Bärendienst.

**Autor: Prof. Dr. Andreas S. Lübke Ph.D.**

Der andere Grund warum Patienten mit identischen Beschwerden auf gleiche medizinische Maßnahmen höchst unterschiedlich reagieren und was die palliativmedizinische Versorgung so anspruchsvoll macht, liegt in der überaus komplexen Interaktion der Symptome oder Symptomkluster (häufig zusammengehörige körperliche Missempfindungen) und dem Wechselspiel zwischen Schmerzen, internistischen und neuropsychiatrischen Symptomen, die sich individuell variabel bemerkbar machen können und erst vor dem Hintergrund der individuellen psychosozialen Gegebenheiten ihre wahre Komplexität entfalten. Wie werde ich einem Patienten am besten gerecht der wegen seiner Verwirrtheit die Nacht zum Tage macht und dessen Äußerung zu Schmerzen nicht unmittelbar zu interpretieren ist? Was bedeutet die Linderung subjektiv wahrgenommener Missempfindung bei einem dementen Patienten, der sich zu sich selbst zu äußern nicht mehr in der Lage ist? Wann ist dem Wunsch nach einem Ende der Behandlung bei einem depressiven Patienten nachzugeben? Das sind nur ein paar Beispiele aus der täglichen Arbeit eines Palliativmediziners, die ich meinem Buch beschreibe.

## Spezialwissen

Das alles erfordert Spezialwissen durch Kollegen, die sich ihrer Grenzen ständig bewusst sind, die Tag aus und Tag ein Palliativmedizin betreiben oder es vor Ort womöglich jahrelang betrieben haben. Das alles ruft nach spezialisierter ambulanter und stationärer Palliativmedizin. Die existierenden Begriffe AAPV (allgemeine ambulante palliativmedizinische Versorgung) und SAVP (spezialisierte ambulante palliativmedizinische Versorgung) sind aber leider irreführend. In den Gesetzestexten heißt es sinngemäß, dass wenn bei einem Patienten zu Hause ein Symptom vorliegt, das besonders ausgeprägt ist und einer besonders intensiven Zuwendung bedarf, eine spezielle palliativmedizinische Dienstleistung erbracht werden soll. Zwar würde durch eine AAPV eine gute Behandlung und Pflege möglich sein, doch benötigte ein geringer Anteil der Betroffenen eine spezialisierte Art der Versorgung in Form der SAVP. „Spezialisiert“ bezieht sich hier also auf Dienstleistungsstrukturen und damit auf Vergütungsfragen. Diese Begriffe sind nicht unumstritten, weil sich die Symptomanzahl und -intensität bei einem Patienten im zeitlichen Verlauf regelhaft ändert und daher auch der jeweilige Versorgungsstatus (allgemein vs. spezialisiert) permanent angepasst werden müsste. Die Begriffe SAVP und AAPV bilden also die Alltagsrealität kaum ab und suggerieren sogar eine unterschiedliche Bewertung eines Symptoms und seiner Intensität.

**Autor: Prof. Dr. Andreas S. Lübke Ph.D.**

Palliativmedizin sollte in ihren Grundzügen von jedem am Patienten arbeitenden Arzt beherrscht werden und muss deswegen in der Medizinerbildung eine noch viel größere Rolle spielen. Es sollte zum selbstverständlichen Bedürfnis der Fakultäten, nicht zur lästigen Pflicht werden, die curricularen Elemente der Palliativmedizin möglichst vielen Studenten nahe zu bringen. Es macht Sinn, sich an den Ausbildungsinhalten zu orientieren, die heutzutage von Fachärzten gelernt werden müssen, um in 160 Stunden (Grundkurs mit 40 Stunden, Aufbaukurs mit 120 Stunden) die Zusatzbezeichnung für Palliativmedizin zu erwerben. Palliativmedizin muss Kerngebiet der Medizin sein und die Vermittlung ihrer Prinzipien und Werkzeuge gehört in erheblichem Maße und so früh wie möglich in die Ausbildung von Ärzten. Dies ist bisher lediglich in Ansätzen zu spüren.

Die Hochschulen tun sich schwer, in den ohnehin veralteten und mit Theorie und unnötigem praktischen Wissen überfrachteten Ausbildungskatalog nun auch noch das neue Querschnittsfach Palliativmedizin zu integrieren. Immerhin ist Palliativmedizin mittlerweile zum Pflichtfach aufgestiegen und muss somit von einer Fakultät angeboten und geprüft werden. Dort, wo Professuren für Palliativmedizin etabliert worden sind, gelingt die Etablierung des Faches bereits recht gut, in den fast 30 Medizinischen Fakultäten in Deutschland ohne eine solche Stelle zumeist eher schlecht. Das Medizinstudium ist nun allerdings der Ort, an dem die Grundlagen und das Selbstverständnis für die Palliativmedizin beigebracht werden müssen, damit zukünftig jeder Arzt weiß, wo die Grenzen der Palliativmedizin verlaufen und welche Werkzeuge dazu gehören, um sich ihrer zu bedienen. Nicht zuletzt auch damit sie vom Image der „Sterbemedizin“ oder der „Schmerzmedizin“ befreit wird oder von anderen mit ihr häufig in Zusammenhang gestellten Assoziationen.

## **Aus- und Weiterbildung**

Im Gegenzug sollte die Ausbildung zum (spezialisierten) Palliativmediziner über mehrere Jahre erfolgen und – wie in anderen Ländern auch - in den Status einer Facharztweiterbildung gehoben werden, damit den Bedingungen für die Berücksichtigung der Komplexität am Lebensende ausreichend Rechnung getragen wird und palliativmedizinische Fachärzte denjenigen zur Seite gestellt werden, die in der Praxis oder Klinik nur gelegentlich mit derartigen Fragestellungen zu tun haben. Damit die Forschung im Bereich der Palliativmedizin vorangetrieben werden kann und damit sich die Palliativmedizin zu den wichtigen ethischen und politischen Fragestellungen, die uns alle am Lebensende tangieren weiterhin kompetent positionieren kann.

**Autor: Prof. Dr. Andreas S. Lübke Ph.D.**

Ob die inflationäre Weiterbildung zum Erwerb der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin für Haus- und Fachärzte weiterhin auf ihre Art betrieben werden sollte, ist zumindest kritisch zu hinterfragen. Das hat mit dem zum Teil erschreckend niedrigen Niveau zu tun, auf dem diese Ausbildung erfolgt. Zu große Gruppen werden für die Durchführung der Kurse gebildet, bei denen eine so wichtige Kernkompetenz wie Gesprächsführung gelehrt und gelernt werden soll, zu wenig muss man sich selbst als Teilnehmer einbringen, zu viel Geld wird damit von dritter Seite verdient und viel zu selten fallen ungeeignete Kandidaten bei der abschließenden Prüfung durch, weil sie vom Mantel der kollegialen Wohlgefälligkeit umhüllt werden. Man fragt sich dann, welchen Zweck die Zusatzbezeichnung eigentlich erfüllen soll.

Zwar fordert der die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin in Aus-, Weiter- und Fortbildungen die Palliativmedizin noch zu stärker zu thematisieren, um die Ärzte besser auf die Versorgungssituation vorzubereiten, doch am Ende sollen die Patienten mit ihren Füßen über ihre Ärzte abstimmen. Viele palliativmedizinisch zu versorgende Patienten sind aber zu geschwächt und hilflos und häufig nicht in der Lage sich zu wehren. Das bedeutet, dass die Ärzte, die Palliativmedizin praktisch vollziehen, eine ganz besondere ethische Verpflichtung eingehen.

**Autor: Prof. Dr. Andreas S. Lübke Ph.D.**



## Über den Autor:

**Professor Dr. med. Dr. rer. nat. (USA) Andreas S. Lübke**

### Werdegang:

Studium der Medizin und Promotion an der Freien Universität Berlin

Studium der Physiologie und Biophysik und Promotion an der University of Louisville, USA

Facharztausbildung für Innere Medizin, Hämatologie und Internistische Onkologie sowie Habilitation an der Freien und Humboldt-Universität zu Berlin

Chefarzt der Palliativstation, Karl-Hansen-Klinik, MZG-Westfalen und Chefarzt der Cecilien-Klinik, Onkologische Schwerpunktlinik für Anschlussrehabilitation, Medizinisches Zentrum für Gesundheit (MZG-Westfalen), Bad Lippspringe

Ärztlicher Direktor MZG-Westfalen

Zusatzbezeichnungen Sozialmedizin, Rehabilitationswesen, Sozialmedizin und Palliativmedizin und Weiterbildungsermächtigungen für Innere Medizin, Onkologie, Palliativmedizin, Sozialmedizin und Rehabilitationswesen

Außerplanmäßige Professur für Innere Medizin an der Medizinischen Fakultät der Philipps-Universität Marburg

Associate Professor am Department of Physiology and Biophysics, University of Louisville

### Wissenswertes:

Mitglied in etlichen wissenschaftlichen Gesellschaften und ehemaliger Vorsitzender der „Pain and Symptom Control Group“ der EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer)

Über 50 eingeladene internationale Vorträge bei Kongressen oder wissenschaftlichen Veranstaltungen

Aktuelle Lehrtätigkeiten an der Philipps-Universität in Marburg und zum Erwerb der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin in Bad Lippspringe für die Ärztekammer Westfalen-Lippe sowie am Lippe-Institut des MZG-Westfalen

Publikationsverzeichnis mit über 85 Originalarbeiten in begutachteten Zeitschriften sowie über 10 Buchkapitel

Sonstiges: Editorial Board in “Progress in Palliative Care”, Editorial Consultant “Supportive Care in Cancer”,

Spartenherausgeber “Tumordiagnostik und Therapie”, Expertenbeirat Palliativmedizin “Karger Kompass Onkologie”

**Autor: Prof. Dr. Andreas S. Lübke Ph.D.**

## **Impressum**

Im Letter LAUT GEDACHT stellen namhafte und erfahrene Expertinnen und Experten Überlegungen zur Umsetzung der Patientenrechte an. Der Letter erscheint unregelmäßig seit Juli 2001 und findet sich auf [www.patientenanwalt.com](http://www.patientenanwalt.com) zum kostenlosen Download.

Herausgeber: NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft, A 3109 St. Pölten, Rennbahnstrasse 29

Tel: 02742/9005-15575, Fax: 02742/9005-15660, E-Mail: [post.ppa@noel.gv.at](mailto:post.ppa@noel.gv.at)

Für den Inhalt verantwortlich: Der Letter dieser Reihe repräsentiert jeweils die persönliche Meinung des Autors. Daten und Fakten sind gewissenhaft recherchiert oder entstammen Quellen, die allgemein als zuverlässig gelten. Ein Obligo kann daraus nicht abgeleitet werden. Herausgeber und Autoren lehnen jede Haftung ab.

© Copyright: Dieser Letter und sein Inhalt sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck oder auch nur auszugsweise Weiterverwendungen nur mit Zustimmung des Herausgebers. Zitate mit voller Quellenangabe sind zulässig.

**Autor: Prof. Dr. Andreas S. Lübke Ph.D.**