

**DOKUMENTATION**

# **Palliativmedizin**

Aufsätze

Berichte

Diskussionsbeiträge

Kommentare

**im Deutschen Ärzteblatt  
Beiträge aus 2006**

[www.aerzteblatt.de/dossiers/palliativmedizin](http://www.aerzteblatt.de/dossiers/palliativmedizin)

## PALLIATIVMEDIZIN

# Eine junge Disziplin mit großem Potenzial

Start einer Serie, in der medizinische, aber auch ethische und politische Themen behandelt werden sollen

Vor 40 Jahren eröffnete Cicely Saunders im Londoner Stadtteil Sydenham ein unabhängiges Hospiz, das für sie der ideale Ort für ein ganzheitliches Konzept mit medizinischer, sozialer und spiritueller Betreuung für schwerstkranke und sterbende Patienten sein sollte. Schon lange vorher hatte die Krankenschwester und Ärztin sich bemüht, den „Mythos“ von „Morphium als einer medizinisch unbrauchbaren Droge“ zu widerlegen. Damit stellte sie zum ersten Mal das Prinzip der Palliativmedizin auf eine wissenschaftliche Grundlage. Es dauerte allerdings noch bis in die 80er-Jahre, bis Saunders weltweite Anerkennung fand. Das St Christopher's Hospice war inzwischen zum Modell geworden, nicht nur für viele unabhängige Hospize, die in Großbritannien gegründet wurden, sondern auch für eine ambulante palliativmedizinische Betreuung.

In Deutschland ging es unterdessen langsamer voran. So gab es Anfang der 90er-Jahre je etwa ein Dutzend Hospize und Palliativstationen. Inzwischen existieren aber immerhin rund 1 300 ambulante Hospizdienste, 139 stationäre Hospize und 142 Palliativstationen. Man unterscheidet allerdings im Gegensatz zu Großbritannien zwischen Hospizen und Palliativstationen. Ein Hospiz ist eine Pflegeeinrichtung, die in der Regel über eine eigene Organisationsstruktur verfügt und pflegerisch geleitet wird. Die Patienten werden palliativpflegerisch, psychosozial und spirituell betreut. Niedergelassene Ärzte sind für die medizinische Betreuung, Schmerztherapie

und Symptomkontrolle zuständig. Aufgenommen werden schwerstkranke Menschen mit unheilbaren Erkrankungen, bei denen eine stationäre Behandlung im Krankenhaus nicht nötig und eine ambulante Betreuung zu Hause nicht möglich ist.

Palliativstationen sind dagegen eigenständige, an ein Krankenhaus angebundene oder integrierte Stationen unter ärztlicher Leitung. Die Liegedauer beträgt im Durchschnitt zwei Wochen. Der Behandlungsansatz ist ganzheitlich mit dem Ziel einer möglichst raschen Schmerz- und Symptomlinderung. Das Ziel der Behandlung ist eine Entlassung in die häusliche Umgebung mit ausreichender Symptomkontrolle. Ärzte und Pfleger arbeiten eng mit Seelsorgern, Sozialarbeitern, Psychotherapeuten, Physiotherapeuten und anderen Berufsgruppen zusammen. Hospize sind eher pflegerisch, Palliativstationen eher medizinisch orientiert.

Das Deutsche Ärzteblatt hat jetzt mit Heft 16/2007 eine Serie zum Thema Palliativmedizin gestartet. Im ersten Beitrag wird über den German Day at St Christopher's Hospice berichtet, an dem sich deutsche Palliativmediziner und Mitarbeiter von Hospizen über die Arbeit ihrer britischen Kollegen informierten und sich mit ihnen austauschten. In der Serie sollen medizinische, aber auch ethische und politische Themen behandelt werden. Alle Beiträge sowie die bereits seit dem Jahr 2003 veröffentlichten Artikel werden begleitend in diesem Internetdossier eingerichtet. ■

Gisela Klinkhammer

## Impressum

### Chefredakteur:

Dokumentation „Sterbehilfe, Euthanasie, Sterbebegleitung“

Heinz Stüwe, Köln  
(verantwortlich für den Gesamtinhalt im Sinne der gesetzlichen Bestimmungen)

### Chefs vom Dienst:

Gisela Klinkhammer, Herbert Moll

### Redaktion:

Gisela Klinkhammer, Michael Schmedt (Internet)

### Technische Redaktion:

Michael Peters

### Schlussredaktion:

Helmut Werner, Inge Rizk

### Verlag:

Deutscher Ärzte-Verlag GmbH, Köln

## Dokumentation in chronologischer Reihenfolge

Vorwort: Palliativmedizin

**Eine junge Disziplin mit großem Potenzial**..... 33

Gisela Klinkhammer

### Beiträge aus dem Jahr 2006

Deutsche Hospiz Stiftung

**Menschliche Zuwendung** ..... 35

Gisela Klinkhammer

Palliativmedizin

**Herausforderungen für eine junge Sparte** ..... 37

Gisela Klinkhammer

Kinderonkologie

**Lebensqualität in der verbleibenden Zeit** ..... 39

Tobias K. Reindl, Christine Adis, Karin Vater, Ellen von Hartz-Geitel,  
Rüdiger Fengler, Günter Henze

Sterbehilfe

**Zuwendung erfahren** ..... 42

Gisela Klinkhammer

Heft 1–2, 9. Januar 2006

DEUTSCHE HOSPIZ STIFTUNG

# Menschliche Zuwendung

Die Patientenschutzorganisation wendet sich seit rund zehn Jahren gegen eine Legalisierung der aktiven Euthanasie und engagiert sich für eine Förderung der Palliativmedizin.

**A**ls erste der fünf Schweizer Universitätskliniken akzeptiert das Universitätsspital Lausanne ab Jahresbeginn Sterbehilfe. Wenn die rechtlichen Voraussetzungen erfüllt sind, können Patienten mithilfe der Sterbehilfeorganisation „Exit“ oder von Ärzten ihrem Leben ein Ende machen, berichtet die Katholische Nachrichten-Agentur. Die Sterbehilfeorganisation „Exit“ war Presseberichten zufolge bislang nur in Privathäusern tätig. Nun dürfe sie auch in der Klinik von Lausanne tätig werden, wenn ein Patient nicht mehr in der Lage sei, nach Hause zurückzukehren. Weitere Voraussetzungen seien der eindeutig und wiederholt geäußerte Wille des Patienten sterben zu wollen, eine unheilbare Krankheit oder der unmittelbar bevorstehende Tod. Dem Patienten müssten außerdem Alternativen, wie zum Beispiel die Palliativmedizin, angeboten werden.

Legalisiert ist die Sterbehilfe bereits in den Niederlanden und in Belgien. In Deutschland ist aktive Euthanasie verboten, aber auch hierzulande wird die Forderung nach Sterbehilfe und Euthanasie immer häufiger erhoben. Gegen solche Bestrebungen wendet sich die Hospizbewegung. Die vor zehn Jahren gegründete Deutsche Hospiz Stiftung (DHS) fordert, „das Anliegen der Hospizarbeit mutig und selbstbewusst zu vertreten“. In ihrer Geschichte spiegelt sich auch die Entwicklung in der Einstellung der Gesellschaft zu Sterben und Tod, die Rechtsprechung in diesen Fragen und nicht zuletzt die Gesetzgebung wider.

Der Begriff „hospice“ wurde erstmals Ende des 19. Jahrhunderts für die Betreuung unheilbar kranker Patienten verwendet. 1967 wurde das erste Hospiz in England

gegründet. Seitdem verbreitete sich die Hospizbewegung zunächst in England und bald auch in Deutschland. Am 1. November 1995 genehmigte die Stiftungsaufsicht in Düsseldorf die Deutsche Hospiz Stiftung. Am 23. Mai 1996 wurde die Deutsche Hospiz Stiftung unter der Schirmherrschaft von Karin Stoiber, Ehefrau des bayerischen Ministerpräsidenten, in München gegründet. Später ging die Schirmherrschaft an die Schauspielerin Uschi Glas über. Die DHS richtete noch im selben Jahr ein „Schmerz- und Hospiztelefon“ ein, mit dem Interessenten und Hilfesuchende Informationen zur Hospizarbeit, Anschriften von Hospizdiensten und von Schmerztherapeuten abfragen konnten. Im Juli 1997 stellte die Stiftung ihr Modell einer so genannten Medizinischen Patienten-anwaltschaft vor. Diese weiterentwickelte, juristisch geprüfte Patientenverfügung sollte die Selbstbestimmung am Lebensende gewährleisten.

Im September 1998 veröffentlichte die Bundesärztekammer Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung. Darin wurde festgehalten, dass eine ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung nicht unter allen Umständen bestehe. Es gebe Situationen, in denen sonst angemessene Diagnostik und Therapieverfahren nicht mehr indiziert sein könnten. Dann trete palliativmedizinische Versorgung in den Vordergrund. Unabhängig von dem Ziel der medizinischen Behandlung habe der Arzt in jedem Fall für eine Basisbetreuung zu sorgen. Dazu gehörten menschenwürdige Unterbringung, Zuwendung, Körperpflege, Lindern von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit sowie Stillen von Hunger und Durst. Art und Ausmaß einer Behandlung seien vom Arzt zu verant-

worten. Er müsse dabei den Willen des Patienten beachten. Aktive Sterbehilfe sei unzulässig.

## Patientenautonomie

Die Deutsche Hospiz Stiftung forderte den Vorstand der Bundesärztekammer auf, den rechtlichen Klärungsprozess in Regierung und Parlament abzuwarten, bevor mit der Richtlinie zur ärztlichen Sterbebegleitung Vorgaben für die Ärzteschaft fixiert würden, die dem Wortlaut des Bürgerlichen Gesetzbuches und dem Willen des Gesetzgebers widersprächen. Der damals amtierende Bundesgesundheitsminister Horst Seehofer (CSU) betonte dagegen, dass sich die Grundsätze im Rahmen des geltenden Rechts und der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs zur zulässigen Sterbebegleitung hielten. Der Gesetzgeber sei gut beraten, in diesem Bereich der Gesundheitspolitik die Grundsätze der Subsidiarität staatlichen Handelns und der primären Verantwortung der ärztlichen Selbstverwaltung zu beachten. Die DHS begrüßte, dass erstmals palliativmedizinische Maßnahmen ausdrücklich als eine Option für ärztliches Handeln benannt worden seien.

Einig waren sich die Deutsche Hospiz Stiftung und die Bundesärztekammer in der Ablehnung der niederländischen Sterbehilferegelung. Im Jahr 2001 trat in den Niederlanden das Euthanasie-Gesetz in Kraft, mit dem die seit 1994 geltende Sterbehilferichtlinie neu gefasst wurde. Danach bleiben aktive Euthanasie und ärztliche Beihilfe zum Suizid unter bestimmten Voraussetzungen von einer Strafverfolgung befreit. Auch Minderjährige dürfen um „Lebensbeendigung oder Hilfe bei Selbsttötung“ bitten, Jugendliche unter 16 Jahren benötigen das Einverständnis der Eltern.

In Deutschland stieß das Gesetz auf breite Ablehnung. „Die Entscheidung des niederländischen Parlaments, das Tötungsverbot in bestimmten Fällen aufzuheben und ärztlich gestützte Euthanasie zuzulassen, rührt an den Grundfesten einer humanen Gesellschaft“, sagte der Präsident der Bundesärztekammer, Prof. Dr. med. Jörg-Dietrich Hoppe. Die Deutsche Hospiz Stiftung war „entsetzt“ über die Entwicklung in den Niederlanden. Sie forderte, daraus Lehren für die deutsche Gesetzgebung zu ziehen: „Wenn die Alternativen menschliche Zuwendung durch Hospizarbeit und der Einsatz einer umfassenden Schmerztherapie bekannt sind, entscheiden sich die meisten Menschen gegen aktive Sterbehilfe.“

Im Mai 2002 hat auch Belgien ein Euthanasie-Gesetz verabschiedet. Danach darf ein Arzt dann Sterbehilfe leisten, wenn sein Patient „infolge eines Unfalls oder einer unheilbaren Krankheit ein dauerndes und unerträgliches physisches oder psychisches Leiden“ ertragen muss und sich in einer „medizinisch ausweglosen Situation“ befindet. Der Patient muss „freiwillig, überlegt und wiederholt“ um Sterbehilfe bitten. Auch in diesem Fall warnt die DHS davor, „Schwerstkranke in den Tod zu drängen – ganz gleich in welchem Land“.

Die Bundesärztekammer sah inzwischen Bedarf für eine Neufassung ihrer Grundsätze zur Sterbebegleitung. Grund dafür waren neben den Entwicklungen in den Nachbarländern zunehmende Be-

strebungen zur Stärkung der Patientenautonomie. Auslöser war unter anderem ein Beschluss des 12. Zivilsenats des Bundesgerichtshofs (BGH) vom 17. März 2003. Darin wurde festgestellt, dass, wenn der Patient einwilligungsunfähig ist und sein Grundleiden einen irreversiblen, tödlichen Verlauf angenommen hat, „lebenserhaltende oder -verlängernde Maßnahmen unterbleiben müssen, wenn dies seinem zuvor – etwa in Form einer so genannten Patientenverfügung – geäußerten Willen entspricht“. Nur beim Fehlen einer solchen Willensbekundung müsse der mutmaßliche Patientenwille ermittelt werden. Die DHS forderte den Gesetzgeber auf, „die Verwirrung, die aus dem BGH-Beschluss entstand“ zu korrigieren. An der Entwicklung eines solchen Gesetzes müssten alle gesellschaftlich relevanten Gruppen beteiligt werden. Zudem sei es notwendig, endlich Qualitätskriterien für Patientenverfügungen zu schaffen, die bei Entscheidungen als Grundlage dienen könnten.

In den überarbeiteten „Grundsätzen der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung“ aus dem Jahr 2004 erhalten Patientenverfügungen ein deutlich stärkeres Gewicht. Die in einer Patientenverfügung zum Ausdruck gebrachte Ablehnung einer Behandlung ist für den Arzt bindend, „sofern die konkrete Situation derjenigen entspricht, die der Patient in der Verfügung beschrieben hat, und keine Anhaltspunkte für eine nachträgliche Willensänderung erkennbar sind“.

Wenn ein Vertreter des Patienten eine ärztlich indizierte lebenserhaltende Maßnahme ablehne, solle der Arzt sich an das Vormundschaftsgericht wenden und bis zur Entscheidung die Behandlung durchführen. Bei Patienten mit infauster Prognose könne eine Änderung des Behandlungszieles indiziert sein, wenn lebenserhaltende Maßnahmen nur Leiden verlängern würden und die Änderung des Therapieziels dem Willen des Patienten entspreche. Aktive Sterbehilfe wird in den neu gefassten Grundsätzen nach wie vor strikt abgelehnt.

### Schriftliche Verfügungen

Nach Auffassung der DHS herrscht in den Grundsätzen, eine „schwammige Begrifflichkeit vor, die sich einer deutlichen Positionierung entzieht“. So fragt die Hospiz Stiftung: „Wieso spricht die Bundesärztekammer bei der künstlichen Ernährung von ‚Behandlung‘, wo es doch Grundrecht jedes Menschen ist, angemessen ernährt zu werden?“ Der Vorsitzende des Ausschusses für medizinisch-ethische und juristische Grundsatzfragen, Prof. Dr. med. Eggert Beileites, meinte dagegen: Die differenzierende Darstellung der Begriffe „Stillen von Hunger und Durst“ gegenüber „Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr“ werde ebenso wie die deutlichen Hinweise, dass die Anlage einer PEG gegen den Willen, auch gegen den mutmaßlichen Willen eines Patienten nicht statthaft ist, von vielen Seiten sehr begrüßt. Von der DHS positiv aufgenommen wurde „das Einbeziehen der Funktion des Bevollmächtigten und das Ernstnehmen des Patientenwillens“.

Im Juli 2004 legte Bundesjustizministerin Brigitte Zypries ihren Gesetzentwurf zur Änderung des Betreuungsrechts vor. Diesen zog sie jedoch Ende Februar 2005 wieder zurück. Kritisiert wurde daran, unter anderem von der Deutschen Hospiz Stiftung, dass auch mündliche Verfügungen uneingeschränkt gelten sollten. Die DHS forderte als „Qualitätsmerkmal für Patientenverfügungen, dass sie schriftlich verfasst werden. Denn nur so kann Missbrauch verhindert werden.“

## DIE DEUTSCHE HOSPIZ STIFTUNG

Die Deutsche Hospiz Stiftung (DHS) ist nach eigenen Angaben „eine unabhängige und überparteiliche Stiftung bürgerlichen Rechts“. Die Organisation wurde durch den Malteserorden gestiftet, der eine Anschubfinanzierung geleistet hat. Heute finanziert sich die DHS ausschließlich durch Spenden und Beiträge der rund 55 000 Mitglieder und Förderer. Organe sind der siebenköpfige Stiftungsrat, der Vorstand und die Geschäftsstellen in Dortmund, München und Berlin. Die Arbeit wird, so die DHS, durch einen externen und unabhängigen Wirtschaftsprüfer geprüft und durch die staatliche Stiftungsaufsicht kontrolliert. Zusätzlich würden die Zahlen beim Deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen, das der Stiftung sein Spendensiegel verliehen hat, in Berlin vorgelegt. Die Stiftung „kämpft in Deutschland als Patientenschutzorganisation für die Interessen der Schwerstkranken und Sterbenden. Sie ist nicht Dachverband oder Interessenvertretung der Hospizbewegung, sondern verfolgt mit der Thematisierung von Sterben und Tod in Deutschland einen noch weiter gefassten Zweck.“ Weitere Informationen: [www.hospize.de](http://www.hospize.de).

EB

Ein überarbeiteter Entwurf eines „3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechtes“ von der SPD-Fraktion sah dann zwar vor, dass Patientenverfügungen schriftlich verfasst werden müssen. Wenn allerdings keine schriftliche Erklärung vorliegt oder diese nicht auf die konkrete Situation zutrifft, sollte es ausreichen, wenn der Betreuer den „mutmaßlichen Willen des Patienten“ ermittelt oder sich auf mündliche Äußerungen bezieht.

### Palliativversorgung

Die Deutsche Hospiz Stiftung geht davon aus, dass das längst fällige

Gesetz zur Patientenverfügung in greifbare Nähe gerückt sei. Eugen Brysch, Geschäftsführender Vorstand der DHS, bedauerte jedoch, dass im Koalitionsvertrag über die inhaltlichen Positionen keine Aussagen gemacht worden seien. So bleibe beispielsweise ungeklärt, ob eine Beratungspflicht und eine zeitliche Begrenzung in das Gesetz einfließen sollten. Völlig unklar scheine die Umsetzung einer verbesserten Palliativversorgung. Die DHS fordert, das Konzept flächendeckender, vernetzter und ambulant arbeitender Palliative-Care-Dienste Wirklichkeit werden zu

lassen. „Die Deutsche Hospiz Stiftung hat diesen Gedanken angestoßen, Bundesgesundheitsministerin Schmidt hat ihn aufgegriffen – jetzt muss er für alle verbindlich umgesetzt werden. Wir brauchen als Zwischenschritt für mindestens zehn Prozent der Sterbenden in Deutschland ein hochprofessionelles Angebot“, so Brysch.

Informationen zur Thematik Sterbebegleitung und Sterbehilfe sind in einem Dossier des Deutschen Ärzteblattes abrufbar: [www.aerzteblatt.de/v4/dossiers/sterbehilfe](http://www.aerzteblatt.de/v4/dossiers/sterbehilfe). ■

Gisela Klinkhammer

Heft 13, 31. März 2006

## PALLIATIVMEDIZIN

# Herausforderungen für eine junge Sparte

Die Angst vor einem Sterben ohne Würde und mit Schmerzen ist groß. Sie sollte jedoch kein Grund für eine Legalisierung aktiver Euthanasie sein.

**B**ei der Verabschiedung als Chefarzt vor 15 Jahren hätten einige Patienten traurig gesagt, dass sie sich immer gewünscht hätten, einmal unter seiner Betreuung sterben zu dürfen. Seine Kollegen und er selbst hätten auch damals bereits Patienten schmerz- und beschwerdelindernd behandelt, und zwar bis zum Tod, sagte Prof. Dr. med. Ulrich Gottstein Anfang März auf einem Symposium anlässlich des 50-jährigen Bestehens der Landesärztekammer Hessen. Dennoch hätte es keine Palliativmedizin „nach unserer heutigen Definition“ gegeben. Es habe keine spezialisierte Medizin gegeben, die sich ausschließlich um sehr leidende oder sterbende Patienten bemühte, mit dem geänderten Ziel, „nicht mehr die Krankheit zu bekämpfen, sondern eine bestmögliche Lebensqualität zu erreichen“.

Gottstein, Gründungs- und Vorstandsmitglied des Fördervereins für das Evangelische Hospital für Palliative Medizin in Frankfurt, berichtete, dass vor etwa 50 Jahren ei-

ne rasante Entwicklung in der diagnostischen, medikamentösen, radiologischen und operativen Medizin eingesetzt habe. „Auch bei schwerster Krankheit hofften und vertrauten die Menschen auf die moderne Medizin. Doch allmählich begann man Angst vor ihr zu bekommen, vor der apparativen Medizin ohne Menschlichkeit, wie sie in den Medien oft irreführend dargestellt wurde.“ Die Fragen nach den Grenzen der Medizin am Lebensende wurden zu einer der großen Herausforderungen. Diese Ansicht vertrat auch Dr. med. Stephan Sahm, Chefarzt der Medizinischen Klinik I des Ketteler-Krankenhauses in Offenbach, auf einem Symposium „Patientenwille und medizinische Indikation“ Anfang März im Zentrum für Gesundheitsethik an der Evangelischen Akademie Loccum. „Da ist die Pflicht der Ärzte, den ihnen anvertrauten Patienten einen menschenwürdigen Tod zu ermöglichen und zu begleiten. Dann ist da die Pflicht, Leben zu schützen, und schließlich das Gebot, das

Selbstbestimmungsrecht des Patienten zu achten.“

Doch wie kann die Selbstbestimmung der Patienten am Ende des Lebens erhalten und gesichert werden? So ist die Unsicherheit der Ärzte in Bezug auf die Rechtslage groß. In einer Umfrage bei neurologischen Chefärzten hätten 32 Prozent die so genannte indirekte Sterbehilfe fälschlicherweise als strafbar bezeichnet, schreibt Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio in dem von ihm mitherausgegebenen Buch „Patientenverfügung“\*. In Patientenverfügungen können Behandlungswünsche im Falle der Nichteinwilligungsfähigkeit geäußert werden. Doch auch sie sind, was ihre Anwendung, Reichweite und Verbindlichkeit betrifft, nicht unumstritten. So hält Sahm sie schlicht für „ein ungeeignetes Instrument“. In den USA seien bereits vor 15 Jahren Gesetze verabschiedet worden, die die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen regelten. Dennoch steige der Anteil der Personen, die eine Patientenverfügung

\* Christoph Meier, Gian Domenico Borasio, Klaus Kutzer (Hrsg.): Patientenverfügung. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge, Kohlhammer, Stuttgart, 2005, 183 Seiten, 18 Euro

ausgestellt habe, nicht auf mehr als zehn bis 15 Prozent. Ein Grund ist wohl die Befürchtung, dass die Kenntnis einer lebensbedrohlichen Diagnose die Einstellung gegenüber bestimmten Behandlungsalternativen beeinflussen könnte. Sofern dieser Perspektivenwechsel aufträte, wäre die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen, die in gesunden Tagen abgefasst wurden, zu hinterfragen.

Eine Befürchtung, die Prof. Dr. med. Dr. phil. Klaus Dörner, Hamburg, teilt. Nach Ansicht Dörners weiß jeder, der den Eintritt ins Rentenalter hinter sich hat, „dass ihm noch so viel theoretisches Vorwissen nichts nützt, dass er etwa zwei Jahre Versuch und Irrtum braucht, bis er wieder weiß, wer er ist“. Umso mehr gelte das für spätere, noch schwerer vorhersagbare Übertritte. „Ich werde nach dem Übertritt in die Pflegebedürftigkeit ein anderer sein, ich werde nach dem Übertritt in die neue menschliche Seinsweise der Demenz oder des Wachkomas ein anderer sein, der übrigens in der Regel erkennbar gern darin lebt; auch der Übertritt ins Sterben und ebenso der Übertritt in den Tod sind Übertritte ins Unbekannte.“ Diese Übertritte ließen „früher einmal formulierte und anders orientierte Patientenverfügungen ziemlich lächerlich aussehen, solange der Mensch ein weltoffenes, nicht festgestelltes Wesen ist und auch nach der Verfassung in einer offenen Gesellschaft lebt“.

Eine ähnliche Auffassung vertrat bereits die frühere Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“, die die Patientenverfügung ebenfalls nur in engen Grenzen gelten lassen will. Die Verfügungen sollten nur für Fälle formuliert werden dürfen, in denen eine Krankheit einen irreversibel tödlichen Verlauf angenommen hat. Die FDP-Fraktion hat dagegen im Januar einen Antrag in den Bundestag eingebracht, wonach der in einer Verfügung geltende Patientenwille in jeder Krankheitsphase anerkannt werden müsse. Auch die von der Arbeitsgemeinschaft Sterben und Tod in der Akademie für Ethik in der Medizin erarbeiteten Göttinger Thesen sehen eine gesetzliche Regelung

von Patientenverfügungen vor. Eine Reichweitenbeschränkung der Patientenverfügung wird darin wie im Antrag der Liberalen abgelehnt, „denn jeder Mensch hat das Recht, die Unterlassung oder den Abbruch medizinischer Maßnahmen zu fordern“. Die Patientenverfügung, die keiner Formvorschrift unterliegen soll, sei dann verbindlich, „wenn die konkrete Situation derjenigen entspricht, die der Patient in seiner Verfügung beschrieben hat, und keine Anhaltspunkte für eine Willensänderung erkennbar sind“.

Für die Patienten und Angehörigen sei es wichtig, dass der Patientenwille verbindlich sei, betonte auch Gottstein: „Der Wunsch des bewusstseinsklaren Patienten oder die wirksame Patientenverfügung im Fall der Entscheidungsunfähigkeit oder Bewusstlosigkeit des Patienten kann die Pflicht des Arztes aufheben, Leben zu erhalten oder zu retten. Pflicht ist dann nicht mehr die Heilung, sondern die Schmerzlinderung und Sterbebegleitung.“ Gottstein betonte jedoch auch, dass aktive Sterbehilfe verboten sei und dem ärztlichen Ethos widerspreche. Er fordert einen Ausbau der „jungen Sparte“ Palliativmedizin, um dem Ruf nach ärztlicher Tötung oder ärztlich vermitteltem Suizid zu begegnen. Palliativmedizin bedeute eine exzellente Schmerztherapie und Behandlung der quälenden Symptomatik, Integration der psychischen, sozialen und seelsorgerischen Bedürfnisse des Patienten, Angehörigen und des Behandlungsteams während der Krankheit und auch beim Sterben und in der Zeit danach. Palliativmedizinische Behandlung stelle weder eine Minimaltherapie noch einen Therapieabbruch dar, sondern die Fortführung der für diesen Patienten optimalen Therapie mit geändertem Ziel: Maximierung der Lebensqualität statt Lebensverlängerung.

Und darin ist er sich offenbar mit den Kritikern von Patientenverfügungen einig. So verweist Sahm auf die Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, wonach es bei Patienten mit infauster Prognose zunächst auf eine Änderung des Therapiezieles

ankomme. „Ist eine lebenserhaltende Behandlung nicht möglich oder führt sie zu einer vom Patienten als nicht erträglich erachteten Leidensvermehrung, treten allein lindernde Therapieverfahren in den Vordergrund, das heißt die palliative Versorgung. Ziel ist nicht der Tod des Betroffenen.“ Gottstein bedauert, dass immer noch zu wenige Menschen von der helfenden Palliativmedizin Kenntnis hätten, denn die Furcht vor einem Sterben ohne Würde (57 Prozent) und mit Schmerzen (46 Prozent) sei sehr groß. Sie sei in den Niederlanden ein Grund für die Legalisierung der aktiven Euthanasie gewesen. „Holland hatte keine Palliativmedizin zu der Zeit.“

Auch viele Ärzte hätten im Allgemeinen eine gestörte Wahrnehmung der Palliativmedizin, stellte der Kasseler Internist Dr. med. Wolfgang Spuck in Frankfurt fest. Zwar nehme die Mehrzahl für sich in Anspruch, gerade die Schwerstkranken und Sterbenden mit besonderer Sorgfalt und Empathie zu behandeln. „Aber: Das haben sie nie erlernt, sondern vollziehen es aus dem Gefühl, ohne dass dieser Behandlungsprozess einer Qualitätsbeurteilung zugänglich ist.“ Er fordert deshalb, dass Palliativmedizin Bestandteil der medizinischen Ausbildung wird. „Dazu benötigen wir einen Zeitrahmen von 15 bis 20 Jahren. Deshalb ist jetzt Palliativmedizin als Weiterbildung in die hausärztliche Ebene zu transportieren.“ Für eine flächendeckende ambulante Palliativversorgung sei es unabdingbar, dass die Hausärzte für ihre Mehrbelastung auch honoriert würden. In Hessen sei die ambulante palliative Versorgung bisher kaum umgesetzt. Vier solcher Dienste arbeiteten dort aus Spendenmitteln oder ehrenamtlich. 24 regulär finanzierte Dienste seien jedoch zu fordern, wenn ambulante Palliativmedizin erfolgreich umgesetzt werden sollte.

Gottstein erinnerte an die Ankündigung von Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt. Sie hätte im Februar versprochen, dass die stationäre palliative Medizin weiterhin von der Fallpauschalenregelung

ausgenommen werden solle und dass 330 Palliative Care Teams geschaffen werden sollten. Diese würden nach englischem Vorbild aus palliativmedizinisch ausgebildeten spezialisierten Ärzten und Pflege-

kräften bestehen, die in Zusammenarbeit mit den Hausärzten und Pflegevereinen sowie Hospizhelferinnen und -helfern schwerstkranke Patienten in kritischem Zustand zu Hause beraten. Viele dieser Patien-

ten bräuchten dann nicht „zum Sterben“ akut in die Kliniken eingewiesen zu werden, sondern könnten ihrem Wunsch entsprechend zu Hause in Frieden sterben. ■

Gisela Klinkhammer

Heft 19, 12. Mai 2006

## PALLIATIVMEDIZIN

Zu dem Beitrag „Herausforderungen für eine junge Sparte“ von Gisela Klinkhammer in Heft 13/2006:

### Fatale Rolle der Medizin

Die Medizin übernimmt in der Sterbeszene ungewollt eine fatale Rolle. Auf dem Höhepunkt ihres Erfolges, im Kampf gegen die Seuchen und in ihrer operativen Universalität hat sie die Fiktion aufrechtzuerhalten, dass der Tod besiegt, dass Krankheit lediglich eine Betriebsstörung und dass Gesundheit durch ein Auswech-

seln schadhafter Teile wiederherstellbar sei. Gleichzeitig werden immer mehr Sterbende in unseren Krankenhäusern abgeliefert mit der Bitte, sie „nicht mehr zu lange zu quälen“. Dabei wächst die Anzahl subakut und chronisch Sterbender, die maschinell oder medikamentös ihr Leben auf Zeitraten bei uns erhalten, die von uns abhängig bleiben. Ärztinnen/Ärzte und Krankenpfleger/-innen, Zeitgenossen der ihnen zum Sterben anvertrauten Patienten, fühlen sich nicht selten hilflos und überfordert. Die Berufsausbildung hatte ihnen nichts gesagt vom Tod, vom Umgang mit Sterbenden. Ihr Beruf sei die

Überwindung von Tod und Leid, ihr Selbstverständnis das positivistische Weltbild des heutigen Menschen, der Glaube an die umfassende Heilkunst der Medizin. Die bis heute nur zögernd eingerichteten Palliativstationen und ambulanten Palliativaktivitäten sowie die ambulanten und stationären Hospizgruppen zeigen jedoch bereits die mitmenschlichen und ethischen Möglichkeiten einer Medizin von Morgen. Warum nur dauert es, im Vergleich mit angelsächsischen Ländern, in Deutschland so lange? . . .

Prof. Dr. med. Alfred Drees,  
Friedrich-Ebert-Straße 26, 47799 Krefeld

Heft 15, 14. April 2006

## KINDERONKOLOGIE

# Lebensqualität in der verbleibenden Zeit

Eine häusliche ganzheitliche Palliativversorgung kann helfen, eine Extrembelastung für Patient und Familie erträglicher zu machen.

Tobias K. Reindl<sup>1</sup>, Christine Adis<sup>1</sup>, Karin Vater<sup>2</sup>, Ellen von Hartz-Geitel<sup>3</sup>, Rüdiger Fengler<sup>1</sup>, Günter Henze<sup>1</sup>

Im letzten Jahrhundert wurden in modernen Gesellschaften Sterben und Tod zunehmend vom häuslichen Umfeld in klinische Institutionen verlagert. Damit war auch die Hoffnung verbunden, dass eine sich permanent erweiternde und anspruchsvolle Hochleistungsmedizin für die schwerwiegenden medizinischen Probleme adäquate technische Lösungen bieten würde. Die tatsächlich erreichten großen Erfolge der Intensivmedizin nährten jedoch wiederum die Hoffnung, mit großem me-

medizinischen Können den Tod etwas besser kontrollieren oder zumindest verzögern zu können. Auf diese Weise kollidiert bis heute eine Philosophie des Sterbens mit einer institutionalisierten „Optimierung“ des Sterbeprozesses. Folge ist oftmals eine getrennte Versorgung für jedes Organ und jedes System. Ein zum menschlichen Leben gehörender Prozess wird so medizintechnisch fragmentiert.

Die moderne Hospizbewegung entstand in den 60er-Jahren des 20. Jahrhunderts in Großbritannien und

konnte als Antwort auf eine Gesellschaft verstanden werden, die das Sterben beziehungsweise die Sterbenden immer weiter an den Rand drängt. Im Hospiz sollte unheilbar Kranken in ihrer letzten Lebensphase eine respektvolle, umfassende und kompetente Betreuung zuteil werden. Der Integrität des Sterbens sollte die ihr gebührende Aufmerksamkeit erhalten, wobei dabei eine wirksame Schmerztherapie und oftmals auch Trauerbegleitung für die Angehörigen eine große Rolle spielten.

<sup>1</sup>Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie der Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow Klinikum (CVK)

<sup>2</sup>Externer Pflegedienst (EPD) – Verein für häusliche Kinderkrankenpflege Berlin

<sup>3</sup>KINDERLEBEN, Verein zur Förderung der Klinik für krebskranke Kinder e.V. Berlin, Margaretenstraße 5, 14193 Berlin

### Wunsch nach Symptom- und Schmerzfreiheit

Mitbegründerin dieser Bewegung war die Engländerin Dr. Cicely Saunders, Internistin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin, die 1967 in London das St. Christopher's Hospice gründete, das nach heutigem Verständnis den Charakter einer Klinik für Palliativmedizin besitzt. Der Begriff „Palliative Medicine“ selbst wurde von dem kanadischen Arzt Balfour Mount geprägt. Nach einem Arbeitsaufenthalt bei Dr. Saunders am St. Christopher's Hospice eröffnete er 1974 am Royal Victoria Hospital in Montreal eine Station, die als erste die Bezeichnung „Palliative Care Service“ trug. Mittlerweile ist die Palliativmedizin durch die enge Zusammenarbeit

von Ärzten, Pflegenden, Psychologen, Seelsorgern und Ehrenamtlichen integraler Bestandteil einer ganzheitlichen Palliativversorgung.

Während in der pädiatrischen Onkologie noch vor 30 bis 40 Jahren die Diagnose einer malignen Erkrankung zumeist einem Todesurteil gleichkam, können heute nahezu 80 Prozent der betroffenen Kinder dauerhaft geheilt werden. In den vergangenen Jahrzehnten haben vor allem Therapieoptimierungsstudien diesen Fortschritt in der Pädiatrischen Onkologie ermöglicht. Es sollte jedoch nicht außer Acht gelassen werden, dass trotz aller medizinischen Fortschritte zwei von zehn Kindern mit onkologischen Erkrankungen sterben – meist nach langer belastender Therapie und einer für die ganze Fa-

milie entbehrrungsreichen Zeit. In der Gruppe der lebenslimitierenden Erkrankungen sind Malignome somit die Haupttodesursache bei Kindern und Jugendlichen jenseits des ersten Lebensjahrs (1).

In der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie der Charité werden jährlich bei 90 bis 110 Kindern maligne Erkrankungen diagnostiziert. Etwa 20 der betroffenen Kinder sterben im selben Zeitraum an ihrer Grunderkrankung. Meist zeigt sich bei diesen Patienten trotz intensiver Therapien eine Progression des Tumors, was sich auch durch geänderte Behandlungsstrategien nicht verhindern lässt. Die Kunst, ein Therapieversagen als den Beginn einer Palliativsituation zu erkennen sowie die

## PROJEKT „LEBEN JEDEN TAG“

Die entscheidende Voraussetzung, um individuellen Betreuungsbedarf zu befriedigen und Versorgungsqualität zu fördern, ist die koordinierte Zusammenarbeit der an der Palliativbetreuung beteiligten Berufsgruppen. Die Idee des Case-Managements versucht, dafür geeignete Modelle anzubieten (10). In der Kinderonkologischen Abteilung der Berliner Charité ist die häusliche Pflege für alle Kinder, in kurativer wie in palliativer Situation, durch den Externen Pflegedienst (EPD), Verein für häusliche Kinderkrankenpflege Berlin gesichert. Deutschlandweit hat diese Form der Versorgung nach wie vor Modellcharakter.

Das Modellprojekt „Leben jeden Tag“ soll in die komplexen Betreuungsabläufe der Kinderonkologie integriert werden. Dem Ansatz zugrunde liegen die profunde klinikeigene Erfahrung in der Palliativversorgung sowie publizierte und kommunizierte wissenschaftliche Erkenntnisse anderer Kliniken. Das Projekt stützt sich auf folgendes Konzept:

- Alle Mitarbeiter des Projekts sind prinzipiell in die ambulante und – mit Ausnahme des EPD – in die stationäre Versorgung aller Patienten integriert.

- Die Tätigkeit des Arztes umfasst die ambulante/tagesklinische medizinische Betreuung onkologisch erkrankter Kinder in kurativer und insbesondere in palliativer Situation. Im Rahmen dessen übernimmt er durch regelmäßigen Kontakt mit der Familie, möglichst ab Diagnosestellung, die Rolle des Partners für den Patienten und die Familie. Er koordiniert die Entlassung in die häusliche Betreuung, indem er die Versorgungsstrukturen vor Ort einschätzt. Schließlich übernimmt er „rund um die Uhr“ die häuslich-ärztliche Palliativbetreuung, die jedoch, dem Wunsch eines Patienten entsprechend, dann auch durch ein anderes, erfahrenes ärztliches Teammitglied übernommen werden kann. Zusätzlich wird die Zusammenarbeit mit dem Hausarzt/-ärztin vor Ort angestrebt. Die ausführliche medizinische Dokumentation und Fortbildungen zur pädiatrischen Palliativmedizin dienen der Qualitätssicherung.

- Die ambulante Kinderkrankenschwester des EPD steht einem Kind und dessen Familie durch regelmäßige Hausbesuche zumeist am nächsten und sollte somit die interdisziplinäre häusliche Palliativbetreuung koordinieren.

- Mitarbeiterinnen aus dem psychosozialen Team betreuen einen Patienten und seine Familie während der stationären Aufenthalte und ambulant. Dadurch kann ein für die häusliche Betreuung unerlässliches Vertrauensverhältnis aufgebaut werden. „Leben jeden Tag“ wird die häusliche psychosoziale Palliativbetreuung „rund um die Uhr“ sowie die Nachsorge verwaister Familien sicherstellen.

- Die Tätigkeit der Projektkoordination beinhaltet schwerpunktmäßig die Förderung der vernetzten Zusammenarbeit mit anderen relevanten Einrichtungen in der Region und auf Bundesebene, die konzeptionelle Weiterentwicklung des Projekts in Abstimmung mit den Beteiligten und die Recherche zu tragbaren Finanzierungskonzepten. Die Stelle wird durch eine Gesundheitswissenschaftlerin (Public Health) bekleidet.

- Projektintern tauschen sich alle Beteiligten regelmäßig im Rahmen einer „AG Palliativbetreuung“ aus.

- Schließlich ist die inhaltliche Vernetzung mit bestehenden Zentren der pädiatrischen Palliativmedizin in Deutschland ein wesentlicher Bestandteil des Projektkonzepts. Sie dient dazu, Qualitätsstandards zu etablieren.

Seit vielen Jahren unterstützt KINDerLEBEN, der Verein zur Förderung der Klinik für krebskranke Kinder Berlin, Projekte der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie an der Charité zur verbesserten Patientenversorgung. Der Aufbau von „Leben jeden Tag“ wird von KINDerLEBEN zunächst für ein Jahr finanziell getragen. Durch eine volle Arztstelle, eine halbe Koordinatorinnenstelle und Übernahme aller Sachmittel und Reisekosten soll die praktische Palliativbetreuung sichergestellt werden. Wesentliche Bestandteile des ersten Projektjahrs werden die Vernetzung zu bestehenden Projekten der pädiatrischen Palliativversorgung, die Evaluierung der geleisteten Projektarbeit sowie die Erörterung zukünftiger Finanzierungsmodelle bis hin zur Regelfinanzierung sein. Vor dem Hintergrund der aktuell geführten öffentlichen Diskussion um eine Neugewichtung und Verbesserung der Palliativbetreuung in Deutschland soll das Vorhaben einen wichtigen Beitrag auf dem Gebiet der pädiatrisch-onkologischen, häuslichen Palliativversorgung leisten. ■

Ehrlichkeit, eine Palliativdiagnose frühzeitig zu eröffnen, sind unbedingte Bestandteile verantwortungsbewusster, kinder-onkologischer Tätigkeit. Denn nur durch diese Offenheit wird sowohl dem Patienten und seiner Familie als auch dem betreuenden Team die Möglichkeit gegeben, die Bedeutung solch einer Diagnose zu erfassen. Gemeinsam können Patient, Familie und Team dann etwa eine weitere Chemotherapie gegen ein palliatives Therapiekonzept abwägen, mögliche lebensverlängernde Maßnahmen diskutieren und schließlich ein für die Familie geeignetes Konzept zur palliativen, ambulant-häuslichen Betreuung erstellen.

Eine Befragung verwaister Eltern durch das Dana-Farber Cancer Institute und das Children's Hospital in Boston ergab, dass die häusliche Betreuung eines krebserkrankten Kindes tatsächlich besser verläuft, wenn die Palliativdiagnose frühzeitig eröffnet wird (2). In einem ähnlichen Sinn äußert sich Mechthild Ritter in ihrem Buch „Wenn ein Kind stirbt“ über die Zeit zwischen Diagnoseeröffnung und Tod: „Das Wissen um die Krankheit des Kindes kann die Aufmerksamkeit für die kostbaren Augenblicke, für die Gegenwart und den Wert der Gemeinschaft erhöhen und somit zu Lebensqualität und Fülle in der verbleibenden Zeit führen.“ (3)

Eine ganzheitliche Palliativbetreuung onkologisch erkrankter Kinder wird sich an der gesellschaftlichen Realität eines Landes orientieren und wird den historischen, organisatorischen und finanziellen Gegebenheiten des jeweiligen Gesundheitssystems Rechnung tragen. Darüber hinaus werden medizinethische Fragen in verschiedenen Ländern durchaus unterschiedlich gewertet und beantwortet und Kernaussagen des Palliativgedankens unterschiedlich interpretiert. Doch der Wunsch nach Symptom- und Schmerzfreiheit des Kindes hat sich in der Palliativversorgung als universell herausgestellt. Onkologisch erkrankte Kinder leiden am Ende ihres Lebens zu 90 Prozent unter sehr belastenden Symptomen wie Schmerzen, Dy-

spnoe oder Müdigkeit (4). Hier ist eine qualitativ hochwertige Palliativmedizin von enormer Bedeutung. Gleichsam entscheidend ist eine am subjektiven Bedarf orientierte psychosoziale Mitbetreuung der Familie, das Eingehen auf spirituelle und religiöse Fragen sowie schließlich die Nachsorge für die verwaiste Familie.

Die kinder-onkologischen Kliniken in Deutschland fungieren in erster Linie als Einrichtungen zur Primärtherapie. In den emotional äußerst belastenden Zeiten der Diagnose und des weiteren Therapieverlaufs entsteht zwischen Patient, Familie und betreuendem Team zu meist ein gegenseitiges und sehr persönliches Vertrauensverhältnis. Im Falle von Tumorprogression und fehlender kurativer Heilungsmöglichkeit ist es die Pflicht des behandelnden Teams, das Wissen um die Prognose mit der Familie zu teilen und ihr erklärend, tröstend und zuhörend zur Seite zu stehen. Die Klärung des Betreuungsbedarfs für Patient und Familie im medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Bereich ist in der pädiatrischen Palliativversorgung ein unerlässlicher Schritt auf dem Weg zur nachfolgenden praktischen Betreuung. Denn je individueller diese erfolgen kann, desto eher wird sie dazu beitragen, eine an und für sich unerträgliche Situation für Patient und Familie ein kleines Stück erträglicher zu machen. Darüber hinaus können auf diese Weise stationäre Aufenthalte während des letzten Lebensabschnitts vermieden werden. Eine vergleichende Untersuchung zeigte, dass Eltern, die ihr Kind mit Unterstützung zu Hause selbstständig pflegten, die Auswirkungen des erlebten Todes ihres Kindes auf ihre Ehe, auf ihre soziale Neuorientierung, ihre religiösen Vorstellungen und ihr Verhältnis zu Tod und Sterben allgemein als deutlich positiver einschätzten als Eltern, deren Kind in einer Klinik verstarb. Erstere Gruppe von Eltern war auch im Verlauf des Sterbens und nach dem Tod ihres Kindes deutlich weniger von Schuldgefühlen und Selbstvorwürfen betroffen als diejenige, deren Kinder im

Krankenhaus starben (5). Die meisten Kinder und Jugendlichen in einer palliativen Situation äußern den Wunsch, zu Hause sterben zu können (6, 7). Die Verknüpfung von stationärer, ambulanter und schließlich häuslicher Betreuung kann dem tatsächlichen Bedarf einer Familie Rechnung tragen.

Noch immer sind jedoch unheilbar onkologisch erkrankte Kinder und ihre Familien in Deutschland sowohl medizinisch-pflegerisch als auch psychosozial unterversorgt (8). Viele Kliniken unternehmen individuelle Anstrengungen dahingehend, diesen Mangel zu beheben. 70 Prozent der deutschen kinder-onkologischen Einrichtungen organisieren eine palliative Betreuung, 39 Prozent bieten Hausbesuche durch Kinderkrankenschwestern oder Ärzte an, und 13 Prozent haben ein „Palliative Care Team“ an ihrer Klinik etabliert. Palliative Betreuung auf Basis persönlichen Engagements ohne eine Form der finanziellen und zeitlichen Kompensation ist dabei allgemein verbreitet (9). Das Institut für Kinder-schmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin der Vestischen Kinderklinik Datteln in Zusammenarbeit mit der Kinderonkologie der Universität Münster sowie die kinder-onkologischen Abteilungen der Universitäten Bonn und Dresden haben durch qualitativ hochwertige Projektarbeit und Umsetzung palliativer Konzepte eine Vorreiterrolle für die Etablierung und Professionalisierung der pädiatrisch-onkologischen Palliativversorgung übernommen. Mit dem Projekt „Leben jeden Tag“ soll an der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie der Charité Berlin eine ganzheitliche häusliche Palliativbetreuung für Patienten in inkurabler Situation etabliert werden.

■ Zitierweise dieses Beitrags:  
Dtsch Arztebl 2006; 103(15): A 995–997.

## LITERATUR

1. Feudtner C, Hays RM, Haynes G et al.: Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 2001; 107(6): E99.

2. Wolfe J, Klar N, Grier HE et al.: Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA* 2000; 284: 2469–75.
3. Ritter M: Wenn ein Kind stirbt (Ein Begleiter für trauernde Eltern und Geschwister). Stuttgart: Kreuz-Verlag 2003; 27.
4. Wolfe J, Grier Holcombe E, Klar N et al.: Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000; 342(5): 326–33.
5. Lauer ME, Mulhern RK, Wallskog JM et al.: A comparison study of parental adaptation following a child's death at home or in the hospital. *Pediatrics* 1983; 71(1): 107–12.
6. Niethammer D: Sterbehilfe und Sterbegleitung in der Pädiatrischen Onkologie. *Klin Pädiatr* 2003; 215: 166–70.
7. Belasco JB, Danz P, Drill A et al.: Supportive Care: Palliative care in children, adolescents, and young adults-Model of care, interventions, and cost of care: a retrospective review. *J Pall Care* 2000; 16(4): 39–46.
8. Contro NA, Larson J, Scofield S et al.: Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. *Pediatrics* 2004; 114(5): 1248–52.
9. Friedrichsdorf SJ, Menke A, Brun S et al.: Status quo of palliative care in pediatric oncology—a nationwide survey in Germany. *J Pain Symptom Manage* 2005; 29(2): 156–64.
10. Porz F: Case-Management in der Pädiatrie. In: Porz F, Erhardt H: Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Georg Thieme Verlag 2003; 1–10.

**Anschrift für die Verfasser**

Dr. med. Tobias Kajetan Reindl  
 Charité Universitätsmedizin Berlin, CVK  
 Otto-Heubner-Centrum für Kinder- und  
 Jugendmedizin  
 Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie/  
 Hämatologie  
 Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin  
 E-Mail: tobias.reindl@charite.de

Heft 22, 2. Juni 2006

**STERBEHILFE**

# Zuwendung erfahren

Der Präsident der Bundesärztekammer lehnt aktive Euthanasie kategorisch ab.

**E**s gibt kein einklagbares Recht auf aktive Sterbehilfe.“ Das sagte Prof. Dr. med. Jörg-Dietrich Hoppe auf der Eröffnungsveranstaltung des 109. Deutschen Ärztetages am 23. Mai in der Magdeburger Stadthalle. Damit reagierte der Präsident der Bundesärztekammer auf Forderungen des Rechtsphilosophen und Strafrechtlers Prof. Dr. phil. Reinhard Merkel, der sich kürzlich auf dem Internistenkongress in Wiesbaden für eine Freigabe von aktiver Euthanasie (Tötung auf Verlangen) und eines von Ärzten assistierten Suizids in bestimmten Situationen ausgesprochen hatte. Damit vertrete Merkel zwar eine Minderheitenposition, diese werde aber zunehmend offener vorgetragen, sagte Hoppe. Das zeige auch der Vorstoß des früheren Hamburger Justizsenators Roger Kusch zur Legalisierung der Euthanasie.

Merkel habe seine Forderungen nach Zulassung der Euthanasie explizit an die Ärzteschaft adressiert. Er hatte die Bundesärztekammer aufgefordert, „ihren Widerstand gegen die standesethische Akzeptanz des assistierten Suizids endlich aufzugeben“. Dazu Hoppe: „Ich hätte

Herrn Merkel schon etwas mehr Sorgfalt in der Recherche zugetraut. Er hätte sich nur die Beschlüsse vergangener Ärztetage anschauen müssen, dann wüsste er: Für die deutsche Ärzteschaft ist Tötung von Patienten, und dazu gehört auch der assistierte Suizid, tabu. Und dabei bleibt es auch!“

In den Grundsätzen zur ärztlichen Sterbegleitung aus dem Jahr 2004 habe die Bundesärztekammer verdeutlicht, dass Maßnahmen zur Verlängerung des Lebens in Übereinstimmung mit dem Willen des Patienten unterlassen oder nicht weitergeführt werden könnten, wenn diese nur den Todeseintritt verzögerten und die Krankheit in ihrem Verlauf nicht mehr aufgehalten werden könne. Weil bei Sterbenden die Linderung des Leidens im Vordergrund stehen könne, dürfe eine möglicherweise dadurch bedingte unvermeidbare Lebensverkürzung hingenommen werden. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung bestehe daher nicht unter allen Umständen. Daraus könne aber nicht abgeleitet werden, dass der Patient das Recht habe, getötet zu werden.

**Angemessene Schmerztherapie und menschliche Zuwendung**

Unheilbar kranke Menschen könnten ihr Leben bis zuletzt als lebenswert empfinden, wenn sie professionell betreut werden, Zuwendung erfahren und nicht allein gelassen werden. „Daran sollten wir wider alle Versuchungen des Zeitgeistes festhalten“, forderte Hoppe. Der Deutsche Ärztetag unterstrich dies in einem einstimmigen Beschluss: „Statt eines Tötungsangebotes muss ärztliche und pflegerische Aufgabe sein, die Lebensqualität unheilbar kranker Menschen bis zuletzt zu erhalten.“ Eine angemessene Schmerztherapie und die menschliche Zuwendung für die von Leiden, Krankheit und Behinderung Betroffenen müssten daher vorrangige gesellschaftspolitische Aufgabe sein. Dies erfordere eine flächendeckende palliativmedizinische Versorgungsstruktur durch den Auf- und Ausbau von Palliativstationen, stationären Hospizen und ambulanten Hospiz- und Palliativstationen. Eine bedarfsgerechte spezialisierte Palliativversorgung müsse durch eine gesetzliche Regelung abgesichert werden, und die dafür erforderlichen Mittel müssten bereitgestellt werden. Hoppe begrüßte diesen Antrag als „Rückendeckung für den Juristentag“.

■  
 Gisela Klinkhammer