



**Bewerbung**  
für den  
**Anerkennungs- und Förderpreis für Ethik in der  
Palliativversorgung 2024**

**Projekttitel: Leben & Sterben – Lasst uns darüber reden!**



**eingereicht durch:**  
Stabsabteilung Klinische Ethik  
am Universitätsklinikum Erlangen

**Projektteam:**  
Dr. phil. Caroline Hack  
Dr. rer. nat. Evelyn Glotzbach-Schoon  
Nadine Lehr

## Abstract

Das innovative Projekt „Leben – Sterben: Lasst uns darüber reden!“ vereint ein Filmprojekt mit einer partizipativen, diskursorientierten Fortbildungsveranstaltung für Bürger\*innen. Zielsetzung des Projekts war es, wissenschaftlich fundierte und der Versorgungspraxis entsprechende Informationen über die unterschiedlichen Möglichkeiten der stationären und ambulanten Versorgung in der Phase des Lebensendes alltagsnah und laienverständlich zu vermitteln. Gleichzeitig sollte im Rahmen der Veranstaltung ein Raum für Austausch von Bürger\*innen und Fachpersonal aus der Gesundheitsversorgung und Fachberatung gestaltet werden, um Vorbehalte und Ängste bezüglich der Palliativversorgung gemeinsam abzubauen. Die im Rahmen des Projekts realisierte Veranstaltung war der Auftakt einer jährlichen Fortbildungsreihe mit dem Ziel des Empowerments von Bürger\*innen durch Information und niederschweligen Austausch mit Fachpersonal zu herausfordernden ethischen Themen. Bei der ersten Veranstaltung lag der inhaltliche Fokus auf dem Sprechen über Vorstellungen von Lebensqualität und deren Grenzen, Vorsorgeplanung und Versorgung am Lebensende. Für die Gestaltung der Veranstaltung wurde im Vorfeld ein Film gedreht, in dem eine Person mit einer onkologischen Erkrankung (Schauspielpatientin) in sechs Sequenzen auf verschiedenen Wegen von einer Notfallsituation bis zur Versorgung am Lebensende begleitet wird. Dabei wurden unterschiedliche Versorgungsstrukturen, Klinikbereiche und Beratungsangebote, deren Arbeitsweisen und Angebotsspektren vorgestellt. Im Verlauf der Veranstaltung wurde der Film in Sequenzen unterteilt gezeigt, nach jeder Sequenz präsentierten Expert\*innen (Notfall- und Intensivmedizin, Hospizarbeit, Palliativmedizin, Palliativmedizinischer Dienst, Hausärzte, SAPV-Team, Ethik, Sozialdienst, Recht) live Input-Vorträge zu den jeweiligen Themenschwerpunkten und standen für Fragen zu Verfügung. Auch zwischen den Film- und Inputsequenzen waren die Expert\*innen ansprechbar: An einem barrierefrei zugänglichen Infotisch direkt nach ihren Vorträgen; den Rest der Zeit mobil, erkennbar an T-Shirts. Nach der Veranstaltung wurde der Film auf der Homepage des UKER und YouTube veröffentlicht (abrufbar unter: [Leben – Sterben: Lasst uns darüber reden! \(youtube.com\)](#)), zudem erfolgte die Bereitstellung der Sequenzen als Lehrmaterial.

Geplant und organisiert wurde das Projekt von der Stabsabteilung Klinische Ethik und dem Klini-

schischen Ethikkomitee am Universitätsklinikum Erlangen, umgesetzt wurde es als Kooperation mit weiteren Bereichen des UKER (u. A. Palliativmedizinische Abteilung, Palliativmedizinischer Dienst, Intensivstation, Psychoonkologie) und regionalen Partner\*innen (u. A. Hospiz am Ohmplatz, Hospizverein, SAPV-Team PalliaVita, Hausärzteverein).



Ausschnitt aus dem Film: Besuch des palliativmedizinischen Dienstes

## 1 Projektbeschreibung, Teil 1: Ideenentwicklung

Das Film- und Veranstaltungsprojekt „Leben & Sterben“ stellt ein multiprofessionell und interdisziplinär gestaltetes, bürgernahes Projekt dar, das sich durch seine Vielfalt auszeichnet. Der Schwerpunkt lag auf der Versorgung in der Phase des Lebensendes und deren unterschiedlichen Facetten. In einer Gesellschaft, in der das Thema Sterben oft eher tabuisiert wird, sollte durch dieses Projekt fundierte Information verständlich vermittelt und gleichzeitig dringend benötigter Raum für offene Diskussionen geboten werden. Durch die multimediale Kombination eines Films mit einer Informations- und Diskussionsveranstaltung sollte dieser herausfordernde, mit Angst verbundene



Film abrufbar unter [Leben – Sterben: Lasst uns darüber reden! - YouTube](#)

Themenkomplex auf anschauliche, gut verständliche und spannende Weise dargeboten werden und konnte im Endergebnis damit eine breite Zielgruppe zur Auseinandersetzung anregen. Im Folgenden möchten wir Entwicklung, Gestaltung und Durchführung des Projekts genauer darstellen.

### 1.1 Hintergrund

In der ersten Sitzung im Jahr 2023 des Interdisziplinären Klinischen Ethikkomitees des UK Erlangen (KEK) wurde gemeinsam festgelegt, im Herbst eine Bürgerveranstaltung durchzuführen. Im Brainstorming während der Sitzung kam von verschiedenen Mitgliedern der Wunsch auf, Angehörige und Patient\*innen für das Thema „Sterben“ zu sensibilisieren und den Dialog in den Familien zu fördern. Aus eigenen klinischen Erfahrungen, beispielsweise auf den Intensivstationen, wurde berichtet, dass bei Nichteinwilligungsfähigkeit oft keine Vorsorgeinstrumente vorlägen oder nicht gültig seien. Die Angehörigen fühlten sich oft überfordert mit dem Auftrag, die Sichtweise des Patienten zu vertreten, da kaum Vorstellungen und Wünsche bekannt seien.

Studien belegen, dass nur zu ca. 45% der über 50jährigen eine Patientenverfügung besitzen, Ältere häufiger als Jüngere (Wurm et al., 2023), auf Intensivstationen hatten sogar nur 29% eine Patientenverfügung und 39% eine Vorsorgevollmacht (de Heer et al., 2017). Die meistgenannten Gründe, warum eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht ausgefüllt wurde, waren: Angst davor zu haben, von der Entscheidung anderer Personen abhängig zu sein, keine Selbstbestimmung mehr zu haben, Angehörige zu entlasten und keine Überbehandlung erhalten zu wollen (de Heer et al., 2017; Fleischmann et al., 2023). Viele haben zwar schon über das Verfassen einer Patientenverfügung nachgedacht, aber es bisher aufgeschoben, keine Zeit gefunden sich mit dem Thema auseinander zu setzen oder Schwierigkeiten gehabt, diese zu erstellen (Fleischmann et al.,

2023). Deshalb erschien es den KEK-Mitgliedern für eine Bürgerveranstaltung sinnvoll, eine Basis zu schaffen um sich über Fragen wie „Was bedeutet für mich Lebensqualität?“, „Was wünsche ich mir?“, „Was kann ich mir für mich überhaupt nicht vorstellen?“, in der Familie austauschen zu können, um auch Angehörigen das nötige Wissen und die Gewissheit zu geben, im Sinne der betroffenen Person gemeinsam mit dem Behandlungsteam entscheiden zu können. Eine aktuelle Umfrage des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands e.V. (DHPV, 2022) zeigte, dass sich nur 58% der Befragten häufig oder ab und zu Gedanken über ihr eigenes Sterben gemacht haben. Am meisten Angst vor dem Sterben machten die Befürchtungen, hilflos der Apparatedizin ausgesetzt sein (32%) und Schmerzen zu haben (32%). 79% hatten von dem Begriff „Palliativ“ gehört, nur 58% konnten die Bedeutung richtig benennen. Den Begriff „Hospiz“ hatten fast alle Befragten gehört (93%) und 75% konnten die Bedeutung richtig benennen. 96% der Befragten fanden es wichtig, dass es eine Palliativ- und Hospizversorgung gibt.

In der Sitzung des KEK wurde deshalb schnell klar, dass Bürger\*innen einerseits über verschiedene regionale Versorgungsmöglichkeiten am Lebensende informiert werden und Ängste und Vorbehalte zu diesem Themenbereich durch den Austausch mit Fachpersonen abgebaut werden sollten. Andererseits bestand auch Konsens unter den Komiteemitgliedern, dass Bürger\*innen ermutigt werden sollten, mit ihren An- und Zugehörigen darüber zu reden, was ihre Vorstellungen von guter Lebensqualität und Wünsche für die Versorgung am Lebensende sind.

## 1.2 Meilensteine und Projektplanung



Ausgehend von der Themenwahl im Ethikkomitee wurde die Weiterentwicklung der konkreten Projektidee und die Bearbeitung der einzelnen Projektelemente in mehreren Arbeitsgruppentreffen und in Zusammenarbeit mit verschiedenen Kooperationspartner\*innen umgesetzt. Während der Planung des ersten Arbeitsgruppentreffens konnten für die gewünschte Übersicht über die Strukturen sowohl interne Kooperationspartner\*innen gewonnen werden (Intensiv- und Notfallmedizin, Psychoonkologischer Dienst, Klinischer Sozialdienst, Recht, Ethik, Palliativmedizinischer Dienst, Palliativstation) als auch eine Zusammenarbeit mit außerklinischen regionalen Versorgungsstrukturen und Beratungsangeboten (Vertreter\*innen aus dem Hausärzterein Erlangen und Umgebung e.V., dem SAPV-Team PalliaVita gGmbH, dem Hospiz am Ohmplatz der Diakonie Erlangen und dem Hospiz Verein Erlangen e.V.) angebahnt werden. Darüber hinaus erschien es wichtig, möglichst viele Disziplinen und Professionen bereits in der Planungsphase zu beteiligen.



Durch die kontinuierliche Einbindung von Ärzt\*innen, Pflegekräften, Therapeut\*innen, Sozialarbeiter\*innen und anderem Fachpersonal sollte eine möglichst umfangreiche Perspektivenvielfalt integriert werden. Auf Basis der Beteiligung all dieser Kooperationspartner\*innen sollten Bürger\*innen die Möglichkeit bekommen, nebeneinander bestehende Strukturen und Perspektiven vorurteilsfrei kennenzulernen, den Strukturen in der Region „Gesichter geben“ zu können und im Rahmen der Veranstaltung durch direkten, niederschweligen Austausch gewonnene Informationen in Bezug zu ihren eigenen, individuellen Situationen, Vorstellungen und Wünschen zur Versorgung am Lebensende und Vorsorgeplanung setzen zu können.

Planungstreffen interne & externe Partner\*innen; Quelle: Nadine Lehr (2023)

### 1.3 Projektformat: Warum Film und Veranstaltung?

Neben der Diskussion gemeinsamer Themen, Schnittmengen, Erfahrungen und Zuständigkeitsbereiche sowie einer weiteren Schärfung der Fragestellung war das wichtigste Ergebnis des ersten Projekttreffens der Konsens zur Art der Darstellung des Themenkomplexes: Alle Projektbeteiligten waren sich einig, dass es einen „roten Faden“ auf dem Weg durch die unterschiedlichen Versorgungsstrukturen benötigen würde. Dies solle eine nachvollziehbare Geschichte eines Patienten oder einer Patientin sein, der oder die von einer Notfallsituation oder der akuten Verschlechterung im Rahmen einer Vorerkrankung auf unterschiedlichen Wegen bis ans Lebensende begleitet wird. Hiermit könnten gleich mehrere wichtige Aspekte adressiert werden: Die verschiedenen Koopera-

tionspartner\*innen können im Rahmen der Geschichte vorkommen und ihre jeweilige Arbeit direkt und persönlich vorstellen – was einerseits eine authentische, realitätsgetreue Darstellung ermöglicht, andererseits gut geeignet ist, um Vorbehalte und Ängste im Umgang mit dem jeweiligen Fachpersonal abzubauen. Auch der Bezug zur Lebensrealität kann greifbar gemacht werden durch das Einbetten in Geschichten, die uns alle gleichermaßen betreffen oder betreffen könnten, ob nun uns selbst, unsere Angehörigen, Freunde oder Bekannte. Besonders wichtig wäre es zudem, auf diesem Weg zu zeigen, inwieweit die verschiedenen Strukturen jeweils auf unterschiedliche Weise passend für individuelle Situationen sein können. Eine der Kernbotschaften sollte sein, dass gute Versorgung am Lebensende möglich ist – und zwar auf unterschiedliche Weisen, selbst wenn nicht direkt unsere vorgeplanten Wünsche umsetzbar sind (zum Beispiel das Versterben zuhause), sondern die Versorgung beispielsweise im klinischen Setting erfolgt. In jedem Fall kann mit der Unterstützung von Fachpersonal befürchtetes Leid adressiert und gelindert werden.

Wenn diese Geschichten dann in einem ansprechenden Format (Film) präsentiert werden können, so die Vorstellung in der Planungsgruppe, erreiche man womöglich eine breitere Zielgruppe und habe gleichzeitig einen nachhaltigeren, umfassenderen Wirkungskreis bei Veröffentlichung – denn auch bei der Darstellung regionaler Strukturen ist der Inhalt weitgehend auch auf die Strukturen im gesamten deutschsprachigen Raum übertragbar. Diesen Film dann im Rahmen der Veranstaltung mit weitergehendem Input zu vertiefen und um genug Zeit für den persönlichen, niederschweligen Austausch und Diskussionen zu ergänzen, ermöglicht ein multimediales, spannendes Tagesprogramm. Somit war die Idee für das Gesamtprojekt geboren.

Die Stabsabteilung Klinische Ethik übernahm im weiteren Projektverlauf die organisatorische Betreuung der einzelnen Gruppentreffen, die Einwerbung von Projektmitteln, die Koordination der Arbeitsschritte, die inhaltliche Weiterverarbeitung der in den Gruppen gesammelten Informationen und Zwischenergebnisse sowie den Austausch und die Zusammenarbeit mit der Produktionsfirma. Insgesamt umfasste der Zeitraum für Entwicklung und Umsetzung etwa zehn Monate.

#### **1.4 Fördermitteleinwerbung**

Dass dieses inhaltlich und organisatorisch ambitionierte Projekt überhaupt umsetzbar war, ist einerseits dem großen Engagement aller Mitwirkenden zu verdanken – die zusätzliche Arbeitszeit zur Planung, die Arbeitsgruppentreffen und Drehtage, die Inputvorträge der Expert\*innen bei der Veranstaltung sowie die Vorbereitungs- und Drehzeit der Laienschauspieler\*innen wurden von den Beteiligten weitgehend ohne Honorare oder Zusatzkosten für das Projekt bereitgestellt. Darüber hinaus mussten für die Umsetzung des Film-Teils des Projekts gemeinsam mit einer professionellen Produktionsfirma sowie für die Veranstaltungsdurchführung Fördermittel eingeworben werden. Glücklicherweise fand die Projektidee aufgrund des innovativen, multimedialen Ansatzes, der gesellschaftlichen Relevanz und des partizipativen Charakters der Veranstaltung großen Zuspruch.

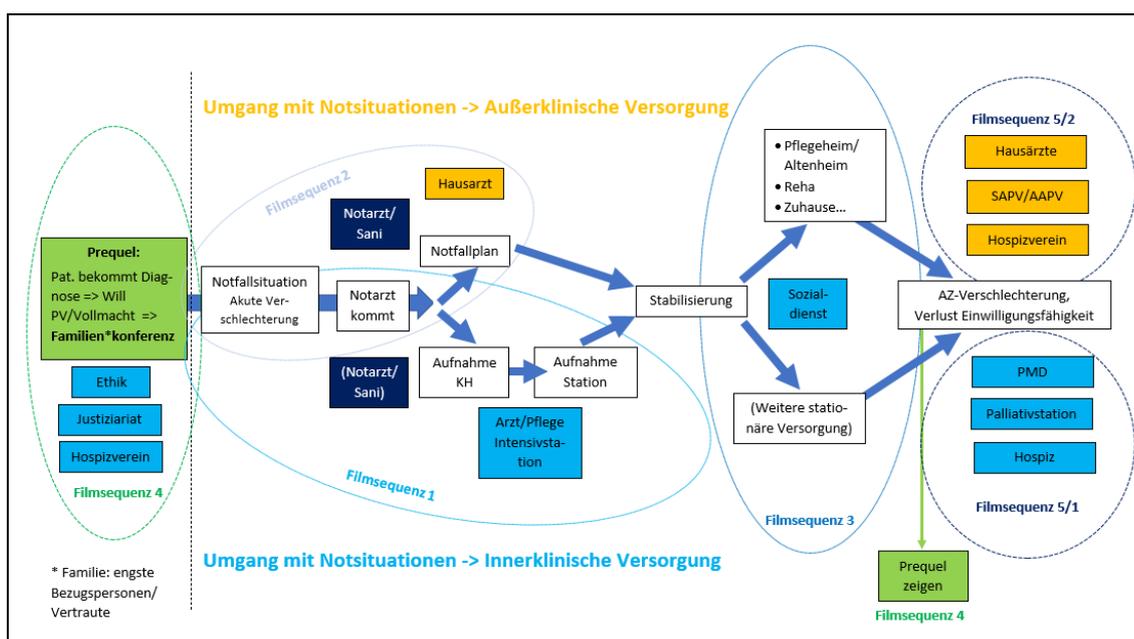
Neben einer Förderung durch den Vorstand des UK Erlangen konnten wir die Forschungsstiftung Medizin, die Hildegard-Stiegler-Stiftung, den Förderkreis Anästhesie & Intensivmedizin sowie den Lions Club Aischgrund von der Idee überzeugen und als Förderer gewinnen. Damit war zu einem relativ frühen Zeitpunkt klar, dass eine professionelle Realisierung des Filmprojekts möglich sein wird. Dies war für uns insofern von zentraler Bedeutung, als dass wir und alle anderen Personen oder Institutionen, für die das Material inhaltlich passt, das Filmmaterial auch nach der Veranstaltung nachhaltig nutzen können und wir es zum Beispiel für Lehre, Vorträge oder auch eine mögliche Wiederholung des Veranstaltungsformats bereitstellen können werden.

## 2 Projektbeschreibung, Teil 2: Realisierung Film und Veranstaltung

Die Umsetzung des Filmprojekts, die Veranstaltungsplanung und die Werbemaßnahmen erfolgten parallel. Zur besseren Darstellung werden Film und Veranstaltung einzeln vorgestellt.

### 2.1 Der Film

Basis für die Umsetzung des Filmprojekts war die konkrete Entwicklung der Geschichte mit unterschiedlichen Verläufen. Die Konzeption der Rahmengeschichte bis hin zum Drehbuch war dabei ein interaktiver und partizipativer Prozess gemeinsam mit den Expert\*innen aus den verschiedenen Disziplinen, Professionen und Arbeitsbereichen wie auch im weiteren Verlauf gemeinsam mit der Produktionsfirma. Von der Stabsabteilung wurde zunächst ein Rahmen entwickelt, dann wurden in mehreren Arbeitsgruppentreffen sukzessive Ideen und Feedback von unseren Kooperationspartner\*innen gesammelt und in den jeweiligen Stand des Drehbuchentwurfes eingearbeitet, um die neue Version dann nochmals aus weiteren Perspektiven zu prüfen. Eine realitätsgetreue Darstellung mit dokumentarischem Charakter war dabei ebenso wichtig wie Nachvollziehbarkeit für medizinische Laien und eine ansprechende Darstellung.



Visualisierung der Filmsequenzen; Quelle: Eigene Darstellung, Caroline Hack (2023)

Der Film wurde bewusst in sechs Einzelsequenzen strukturiert, um einen umfassenden und facettenreichen Einblick in die verschiedenen Aspekte der Versorgung und der Entscheidungsfindung in der Phase des Lebensendes zu geben.

Jede Sequenz konzentriert sich auf einen bestimmten Abschnitt des Weges einer – im Fall unserer fiktiven Geschichte – Patientin mit einer vorbekannten onkologischen Erkrankung (Lungen-CA), angefangen von der akuten Notfallversorgung bei bestehender Luftnot, die mit zwei möglichen Handlungssträngen aufgezeigt wird (klinische Versorgung und Versorgung Zuhause bei bestehendem Notfallplan) bis hin zu verschiedenen Varianten der Versorgung am Lebensende (Betreuung durch den Palliativmedizinischen Dienst auf der Intensivstation, Versorgung auf einer Palliativstation, Begleitung in einem Hospiz, Versorgung zuhause mit Begleitung durch ein SAPV-Team, Versorgung im Pflegeheim begleitet durch eine Hausärztin). Die Darstellung jeder Etappe in einzelnen Sequenzen sollte es den Zuschauenden ermöglichen, die verschiedenen Phasen und Entscheidungspunkte im Versorgungsprozess besser nachzuvollziehen. Zudem sollen die spezifischen Herausforderungen und Entscheidungen sowohl aus der Perspektive der betroffenen Person als auch aus der Sicht ihrer An- und Zugehörigen wahrgenommen werden können.



Ethikberatungssituation nach Konflikt in der Familie; Filmausschnitt

Ein weiterer zentraler Punkt des Films sollte die wichtige Auseinandersetzung in der Familie und im Freundeskreis über den Willen der betroffenen Person in Bezug auf Leben und Sterben sein.

Diese Diskussionen sollen authentisch und einfühlsam dargestellt werden, um die Komplexität und die emotionalen Belastungen solcher Situationen zu veranschaulichen, aber auch die Notwendigkeit des Sprechens über diese angstbehafteten Themen zu verdeutlichen und die Zuschauenden dazu anzuregen, über ihre eigenen Überzeugungen, Wünsche und Vorstellungen bezüglich des Lebensendes nachzudenken.

Wir hatten das Glück, die Rollen der Patientin und ihrer Familie mit einer Gruppe talentierter Laienschauspieler\*innen besetzen zu dürfen, die im Rahmen der Erlanger Bürgerbühne bereits den Themenkomplex „eine Reise durch die Pflegelandschaft“ bespielt hatten.



Familienkonferenz; Filmausschnitt

Die Einbindung von Personen, die nicht im Gesundheitswesen tätig sind, sich aber mit Themen in diesem Kontext bereits befasst und sich wertvolle Gedanken dazu gemacht hatten, hat noch einmal eine neue Perspektive in den Prozess einfließen lassen und wesentlich dazu beigetragen, eine vielschichtige, lebensnahe Darstellung unserer Charaktere sicherzustellen und einen facettenreichen Film entwickeln zu können. Die Laienschauspielgruppe leistete ihren Beitrag ehrenamtlich, um die Umsetzung des Projekts zu ermöglichen und im Rahmen der gemeinsamen Projektarbeit einen direkten Einblick in die Versorgungsstrukturen und Institutionen zu bekommen. Ein schönes Feedback dieser Gruppe wie auch aller Kooperationspartner\*innen im Rückblick auf das Projekt war es, dass alle Beteiligten immens vom gegenseitigen Austausch der diversen Perspektiven und dem bunten Personenkreis profitiert haben.

Die gute Zusammenarbeit mit dem Team einer professionellen Produktionsfirma, das über umfangreiche Erfahrung im Bereich Filmproduktion verfügte und mit viel Engagement, genuinem Interesse und Herzblut unsere Idee unterstützen wollte, ermöglichte nicht nur eine im Endergebnis qualitativ hochwertige Produktion, sondern einen spannenden, angenehmen und bereichernden Produktionsprozess.



Filmdreh; Quelle: Kerstin Bönisch/Uniklinikum Erlangen (2023)

Da wir alle zwar Expert\*innen für verschiedene Bereiche der Gesundheitsversorgung sind, jedoch Laien vor der Kamera, war es von entscheidender Bedeutung, die Dreharbeiten ohne Druck gestalten zu können. Gleichzeitig musste darauf geachtet werden, bei begrenztem Budget und der Beteiligung einer Vielzahl ehrenamtlich mitwirkender Personen die Drehzeit möglichst knapp zu halten. Deshalb wurde vor der Produktion eine gründliche Drehplanung erarbeitet und eine Standortbegehung durchgeführt.



Filmdreh; Quelle: Caroline Hack (2023)

Dies ermöglichte es uns, potenzielle Herausforderungen frühzeitig zu identifizieren – zum Beispiel das Bedenken aller Eventualitäten eines Drehs bei laufendem Betrieb ohne diesen zu stören, das Auslagern umfangreicherer Szenen auf nicht betriebene Stationen, die Gestaltung eines realistischen Ablaufplans unter Koordination einer großen Zahl an beteiligten Personen – und effektive Lösungen zu entwickeln. So konnte es gelingen, alle Szenen und Interviews innerhalb von zwei Drehtagen umzusetzen und dabei auch den Spaß nicht zu kurz kommen zu lassen.

Die Realisierung des Filmprojekts war rückblickend eine zwar durchaus herausfordernde, aber nach Aussage aller beteiligter Personen auch äußerst gewinnbringende, spannende und bereichernde Erfahrung. Durch die enge Zusammenarbeit mit all unseren Kooperationspartner\*innen sowie durch gründliche Planung und Organisation konnten wir gemeinsam eine qualitativ hochwertige Produktion schaffen, die unsere Ideen zum Leben erweckt hat.

## 2.2 Veranstaltungsplanung und -durchführung

Die Gestaltung der Veranstaltung sollte primär darauf abzielen, den Raum und die Atmosphäre für einen offenen, niederschweligen Austausch zu schaffen. Bürgerinnen und Bürger sollten einerseits laienverständlich aufbereitete Informationen bekommen – hierfür wurde unter anderem der Film entwickelt –, andererseits sollten sie auch Zeit und verschiedene Möglichkeiten bekommen, direkt in den Dialog mit Fachpersonal aus dem Gesundheitswesen und regionalen Versorgungs- und Beratungsstrukturen treten zu können. Die regionale Verankerung durch die Beteiligung der verschiedenen Kooperationspartner\*innen sowohl im Film als auch bei der Veranstaltung erschien uns als wichtiger Faktor zum Erreichen einer breiten Zielgruppe: Das Programm der Veranstaltung kann nicht nur als spannende Diskussion über ein bedeutsames, gesellschaftlich relevantes Thema viele Teilnehmende anziehen, sondern eben auch dadurch, dass die Realität der Versorgungsstrukturen vor Ort direkt durch die darin tätigen Personen greifbar, verständlich, nahbar wird.

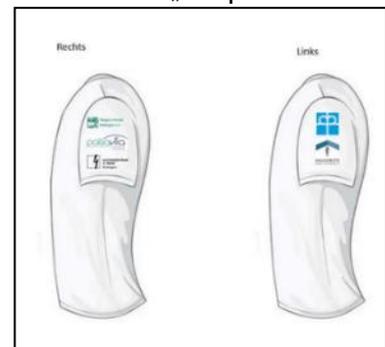
### 2.2.1 Ansprechpartner sichtbar machen

Um die unterschiedlichen Personen im Verlauf der Veranstaltung zum einen als „ansprechbar“ zu



Entwurf T-Shirts für Veranstaltung

identifizieren, zum anderen direkt dem jeweiligen Arbeitsbereich zuordnen zu können, haben alle beteiligten Personen am Veranstaltungstag T-Shirts getragen, auf deren Rücken „Sprich mich an zu“ plus



der jeweilige Arbeitskontext genannt wurde (z.B. „Sprich mich an zu stationärer Palliativversorgung“) und die Logos unserer Förderer und Partner\*innen zu sehen waren.

### 2.2.2 Wahl des Veranstaltungsorts

Diese Zielsetzung war auch im Hinblick auf die Wahl des Veranstaltungsortes handlungsleitend für die Planung. Als Ort wurde – in bewusster Abweichung von der Wahl eines Uni- oder Klinikums-Hörsaals – die Kellerbühne im E-Werk Erlangen ausgesucht. Das E-Werk ist ein regional und

überregional bekannter und beliebtes Kulturzentrum für Konzerte, Lesungen und diverse Veranstaltungen. Speziell die Kellerbühne, die in ihrer Gestaltung Kleinkunsthörsaal-Charakter hat und gleichzeitig alle Möglichkeiten für die geplante multimediale Veranstaltung bereithält, steht für einen Ort, der mit einer offenen, ungezwungenen Atmosphäre verbunden wird. Wir erhofften uns damit die Hemmschwellen für die Auseinandersetzung mit der herausfordernden Thematik zu senken und einen offenen, partizipativen Raum für alle interessierten Bürgerinnen und Bürger zu schaffen.

### 2.2.3 Ablauf der Veranstaltung



Bühnensetting im E-Werk; Quelle: Kathrin Kaffenberger (2023)

Die Struktur der Veranstaltung folgte einem sich wiederholenden Muster (Programm im Anhang): Die Expert\*innen, die in den als nächstes folgenden Filmsequenzen vorkommen würden, kamen auf die Bühne. Nach einer kurzen Anmoderation erfolgte die Vorführung einer Filmsequenz. Im Anschluss daran wurde eine Frage- und Diskussionsrunde mit dem Publikum eröffnet.

Nach der Diskussion verließen die Expert\*innen die Bühne und standen am zentral zugänglichen Infotisch für direkte Fragen und weiteren persönlichen Austausch zu Verfügung. Nach dem freien Austauschteil wiederholte sich das Muster mit einer neuen Filmsequenz und den neuen Expert\*innen. Alle Expert\*innen waren über die restliche Zeit der Veranstaltung weiterhin ansprechbar und bewegten sich durch den gesamten Raum, um möglichst viele Bürger\*innen für Gespräche erreichen zu können. Zusätzlich gab es mehrere Infotische mit Informationen zu regionalen Beratungs- und Unterstützungsangeboten. Auch hier standen Vertreter\*innen der Vereine und Beratungsstellen permanent für den Austausch zu Verfügung.



Infotische im E-Werk; Quelle: Evelyn Glotzbach-Schoon (2023)

## 2.2.4 Informationsmaterial

Von der Stabsabteilung Klinische Ethik wurde als zusätzliches Informationsmaterial ein Folder entwickelt mit dem Titel „Patientenwille – Welche Fragen können wir uns stellen?“ (siehe Anhang) für Patient\*innen und deren An- und Zugehörige. Der Folder beinhaltet Orientierungsfragen u.a. zu Werten (z.B. „Was bedeutet für mich Lebensqualität?“), Lebensgestaltung (z.B. „Wieviel Selbstständigkeit im Alltag ist für mich zwingend notwendig?“), Zielen und Plänen (z.B. „Gibt es anstehende Ereignisse, die mir besonders wichtig sind?“), und zur Entscheidungsfindung (z.B. „Habe ich Erfahrungen gemacht, die meine Entscheidung beeinflussen, z.B. weil sie mir Angst machen?“). Diese Fragen sollen einerseits die eigene Willensbildung unterstützen, andererseits in einem extra Abschnitt Angehörige an ihre Rolle als Fürsprecher für den/die Patient\*in erinnern und den Perspektivwechsel erleichtern, z.B. mit der Formulierung „Was wünscht er/sie sich...“. Der Folder wurde am Veranstaltungstag vorgestellt und an einem Infotisch ausgelegt. Zudem wurde er auf die Homepage des UK Erlangen hochgeladen und ist dort zum Download verfügbar ([Ethikberatung - Uniklinikum Erlangen \(uk-erlangen.de\)](https://www.uk-erlangen.de/ethikberatung)) unter der Rubrik „Wer kann eine Ethikberatung anfragen?“. Zusätzlich liegt er auf den Stationen des UK Erlangen als Infomaterial aus.

## 2.2.5 Werbematerialien

Als Werbemaßnahmen wurden einerseits Poster erstellt (siehe Anhang) und im Stadtbereich, in Hausarztpraxen, an der Universität und um das Universitätsklinikum verteilt. Die Dreharbeiten für den Film wurden von der Kommunikationsabteilung des UKER begleitet und zu einer mehrteiligen Social Media Kampagne mit Statements der Mitwirkenden (Leitfrage: „Warum findest du das Projekt wichtig?“) verarbeitet. Die Inhalte der Kampagne wurde von unseren Kooperationspartner\*innen auf deren Social Media Accounts aufgegriffen und weiterverbreitet. Weiterhin gab es in regionalen Zeitschriften Berichte, so beispielsweise im Magazin „Gesundheit erlangen“. Darüber hinaus haben wir mit der Arbeitsgruppe Öffentlichkeitsarbeit Postkarten entwickelt, auf deren Vorderseite eine Frage oder Aussage zum Thema („Wisst ihr noch, wo eure Patientenverfügung ist?“/ „Wie sieht es eigentlich auf einer Intensivstation aus?“/ „Weil Sterben zum Leben gehört.“) zu finden war, auf der Rückseite eine „Antwort“ („... am 11.11. sprechen wir über gute Vorsorgeplanung/ ... Notfall- und Intensivversorgung/ ... Versorgung am Lebensende) und die Veranstaltungsdaten.



Beispiel für Vorderseite und Rückseite Postkarten; Eigene Darstellung

### 3 Fazit, Erkenntnisgewinn und Bedeutung für die Praxis

Die Durchführung der Veranstaltung am 11. November 2023 war für alle Beteiligten ein voller Erfolg. Wir durften im Verlauf des Tages mehr als 350 Besucher\*innen begrüßen. Besonders erfreut waren wir über das bunte Spektrum der Teilnehmenden. Zuschauer\*innen jeden Alters, aus verschiedenen beruflichen Kontexten, Auszubildende, Studierende, Senior\*innen: Der Wunsch, ein möglichst breites Publikum anzusprechen, wurde tatsächlich erfüllt. Entsprechend spannend und vielgestaltig waren auch die Diskussionen – im Plenum mit den Expert\*innen auf der Bühne genauso wie in angeregten Gesprächen zwischen den Filmsequenzen und Inputvorträgen, an den Infotischen und am Tresen.

Am Tag nach der Veranstaltung wurden der Gesamtfilm sowie die einzelnen Sequenzen online gestellt. Die Veröffentlichung des Films ermöglicht es, die umfassende Arbeit eines multiprofessionellen, interdisziplinären, aus einem sehr diversen Spektrum an Fachexpertise und individuellen Perspektiven schöpfenden Projektteam, einem breiteren Publikum zugänglich zu machen. Sowohl der Film auch der Infoposter „Patientenwille – Welche Fragen können wir uns stellen?“ stehen damit also öffentlich zu Verfügung und können unter Verweis auf die Quellen jederzeit von anderen Einrichtungen und Institutionen genutzt werden, um ähnliche Diskussionsforen und Veranstaltungen zu unterstützen.



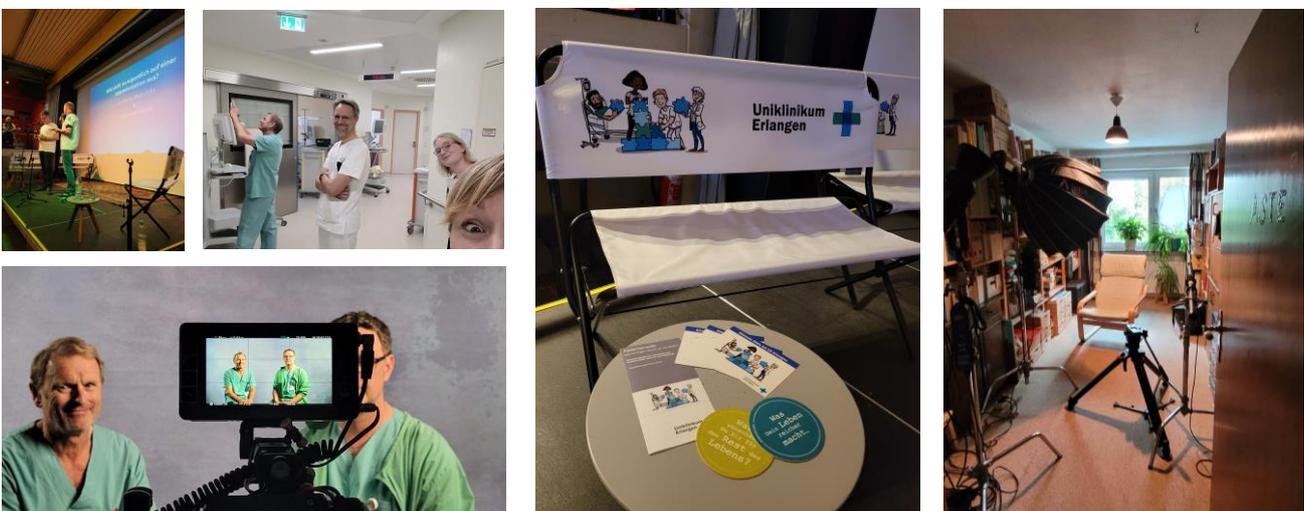
Durch die Anpassung des Materials an die jeweiligen regionalen Strukturen, beispielsweise durch die Kombination mit eigenen Inputvorträgen durch Personen aus dem eigenen Versorgungs- und Beratungsnetzwerk vor Ort, können lokale Einrichtungen die Inhalte in ihren eigenen Veranstaltungen, Fortbildungen oder Lehrveranstaltungen individuell passend verwenden.

Infopostkarte für die Veranstaltungsteilnehmenden, Eigene Darstellung

Wir als Stabsabteilung Klinische Ethik und Klinisches Ethikkomitee durften während des gesamten Projektzeitraums einen wertvollen Schatz an Lehren ziehen. Um diese Erkenntnisse festzuhalten wurde ein detaillierter Tätigkeitsbericht, der Planung, Durchführung und Ergebnisse der Veranstaltung "Leben & Sterben" dokumentiert erstellt. Dieser Bericht wurde sowohl dem Klinikumsvorstand zu Verfügung gestellt als auch bei einer Sitzung des KEK präsentiert, um eine interne Reflexion und Evaluation des Projekts zu ermöglichen. Auch aus dem sehr positiven Feedback von Veranstaltungsteilnehmenden und von den Mitwirkenden, als auch im Austausch im Team, im KEK und mit den Kooperationspartner\*innen während des gesamten Projektzeitraums durften wir eine Reihe wichtiger Erkenntnisse ableiten:

Das Sprechen über Tod und Sterben, über die Versorgung in der Phase des Lebensendes ist mit einer Vielzahl unterschiedlicher Ängste behaftet – gleichzeitig besteht nach Überwindung der ersten Hürden ein sehr großer Gesprächsbedarf. Dabei spielt es nur eine untergeordnete Rolle, ob Personen sich selbst aufgrund von Alter oder Vorerkrankung von dieser Thematik stärker angesprochen fühlen, oder sich in der Rolle der Angehörigen oder als (potenziell zukünftige) Vorsorgevollmächtigte besser informiert wissen wollen. Der Wunsch nach der Wiederholung der Veranstaltung, Anfragen zur Option der Weiterverwendung der Materialien für Schulungen in Pflegeheimen sowie Rückmeldungen dazu, als wie wertvoll ein gebündelter Überblick empfunden wurde, bestärkten hier unsere Annahmen.

Weiterhin wurde die über die Projektgestaltung hinweg entstandene und auf der Veranstaltung weiter vertiefte Vernetzung der regional tätigen Personen(gruppen) und über die Grenzen der einzelnen Institutionen hinaus von den Mitwirkenden als besonders wertvoll beschrieben. Auch wenn im Kontext der Versorgung, Begleitung und Beratung am Lebensende eine große Zahl an Personen und Institutionen beteiligt ist und mitunter auch größere Schnittmengen aufweist, so ist eine tatsächliche Zusammenarbeit außerhalb des direkt eigenen Wirkungskreises keine Selbstverständlichkeit. Gerade im Hinblick auf die Information von Bürger\*innen über die bestehenden Strukturen und deren Unterschiede, Zuständigkeiten sowie Zusammenhänge ist es von essenzieller Bedeutung, sich gegenseitig gut zu kennen, ein offenes und kooperatives Verhältnis aktiv zu pflegen, einander als Alternativen, Ergänzungen, Empfehlungen im Kopf zu haben. Das entstandene Netzwerk hat es sich auf einem Projekttreffen nach Abschluss der Veranstaltung zum Ziel gesetzt, auch weiterhin in engerem Kontakt und Austausch zu verbleiben. Wir freuen uns sehr, all die gewonnen Erkenntnisse, Eindrücke, Kontakte und bunten Erlebnisse in unseren Werkzeugkoffer packen zu dürfen für kommende Veranstaltungen und Projekte, für die Netzwerkarbeit und speziell für die weitere inhaltliche Bearbeitung des Themenkomplexes der Versorgung am Lebensende, der Beratung in diesem Kontext und der Fortbildung von Bürger\*innen wie auch von Mitarbeitenden im Gesundheitswesen.



## Literaturverzeichnis

- de Heer, G., Saugel, B., Sensen, B., Rübsteck, C., Pinnschmidt, H.O., & Kluge, S. (2017). Advance directives and powers of attorney in intensive care patients. *Deutsches Ärzteblatt International*, 114, 363–70. DOI: 10.3238/arztebl.2017.0363
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2022). *Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben*.  
[https://www.dhpv.de/files/public/Presse/2022\\_BevBefragung\\_2022\\_Ergebnisse\\_lang.pdf](https://www.dhpv.de/files/public/Presse/2022_BevBefragung_2022_Ergebnisse_lang.pdf)
- Fleischmann, C., Henking, T., & Neuderth, S. (2023). Wissensstand und Fehlvorstellungen zu Vorsorgedokumenten – Ergebnisse einer Bürgerbefragung. *Bundesgesundheitsblatt*, 66, 1172–1182. <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03751-y>
- Wurm, S., Spuling, S.M., Reinhard, A.K., & Ehrlich, U. (2023). Verbreitung von Patientenverfügungen bei älteren Erwachsenen in Deutschland. *Journal of Health Monitoring* 8(3), 59–65. DOI 10.25646/11568

## **Anhang**

Veranstaltungsprogramm 11.11.23

Folder „Patientenwille – Welche Fragen müssen wir uns stellen?“

Werbeplakat 11.11.23

# Das Programm

FREIHEIT VERTRAUEN AUTONOMIE DANKBARKEIT MUT GEBORGENHEIT ZEIT  
 SELBSTBESTIMMUNG AUSTAUSCH FÜRSORGE WÜNSCHE UNTERSTÜTZUNG Chance  
 LOSLASSEN **Leben Sterben** ZUHÖREN ETHIK  
 LICHTBLICK FRIEDEN GRENZEN VERSTEHEN TROST SPRECHEN WIRKLICHKEIT  
 HILFE GERECHTIGKEIT ANGST LEBENSQUALITÄT MUT VERLUST WÜRDE

**Lasst uns darüber reden!**

13:00	<b>Begrüßung und Einführung</b>	Christoph Ostgathe Ramona Bantke (Vorsitzende Klinisches Ethikkomitee UK ER)
13:15	<b>Wie sieht es eigentlich auf einer Intensivstation aus?</b> Intensivversorgung am UK Erlangen	Andreas Wehrfritz (Oberarzt Anästhesiologie UK ER, Intensivmediziner) Alexander Mark (Fachkrankenpfleger Anästhesie-/ Intensivmedizin)
13:40	Austausch	
14:15	<b>Vorbereitung auf den Notfall</b> Erstellung und Anwendung von Notfallplänen in der Praxis	Alexander Hunsicker (Oberarzt Anästhesiologie, Notfallmediziner) Anne Mackensen (Fachärztin für Allgemeinmedizin, Hausärztin)
14:40	Austausch	
15:15	<b>Wie geht es dann weiter?</b> Anschlussversorgung gestalten	Inge Seitz-Robles, Yvonne Seubert (Klinischer Sozialdienst UK ER)
15:40	Austausch	
16:15	<b>Sprich' aus, was du willst!</b> Vorausplanung aus ethischer und rechtlicher Perspektive	Birgit Gerlach, Katrin Wirkner-Schießl (Stabsabteilung Justizariat, UK ER) Caroline Hack (Leitung Stabsabteilung Klinische Ethik, UK ER)
16:40	Austausch	
17:15	<b>Wer hilft auf den letzten Wegen/1?</b> Ambulante palliative Versorgung	Tanja Treibig (Pflegerische Leitung SAPV) Anne Mackensen (Allgemeinmedizinerin)
17:40	Austausch	
18:15	<b>Wer hilft auf den letzten Wegen/2?</b> Stationäre palliative Versorgung	Magnus Flohr (Palliativmedizinischer Dienst) Carsten Klein (Leitender OA Palliativmedizin) Alexander Kulla & Peter Kern (Leitungsteam Hospiz am Ohmplatz)
18:50	Austausch	
19:30	<b>Zusammenfassung und Verabschiedung</b>	Nadine Lehr, Lennart Heinzel, Caroline Hack



# Patientenwille

Welche Fragen können wir uns stellen?

**Orientierungshilfe für Patientinnen und Patienten sowie deren An- und Zugehörige**

Stabsabteilung Klinische Ethik



**Uniklinikum  
Erlangen**



## Fragen zu Haltungen, Überzeugungen, Werten

- Wie ist meine Haltung zu Medizin im Allgemeinen, Behandlung und pflegerischen Maßnahmen, körperlichen und/oder geistigen Einschränkungen?
- Was sind alltägliche wie auch ideelle Dinge, die mein Leben ausmachen, die mir wichtig sind?
- Welche Werte und Überzeugungen sind für mich besonders bedeutsam?
- Was bedeutet für mich Lebensqualität?

## Fragen zur Lebensgestaltung

- Was sind wichtige Tätigkeiten in Beruf und Freizeit für mich? Wie gestalte ich meinen Alltag?
- Was brauche ich, um mich in meiner Lebensgestaltung wohlfühlen?
- Wie viel Selbstständigkeit im Alltag ist für mich zwingend notwendig? Wenn ich Unterstützung brauche, was würde ich mir wünschen?
- Kenne ich die Hilfsmittel und Unterstützungsoptionen für meine Situation? Habe ich danach gefragt?

## Fragen zu sozialen Beziehungen

- Wer sind die für mich wichtigen Personen? Habe ich sie über meine Situation informiert?
- Habe ich das Gefühl, genug Unterstützung von meinem Umfeld zu bekommen? Falls nicht: Habe ich das schon im Behandlungsteam angesprochen?
- Mache ich mir Sorgen um Familienmitglieder bzw. Bezugspersonen? Beeinflusst das meine Wünsche?
- Habe ich nach Optionen gefragt, wie ich oder meine Familienmitglieder bzw. Bezugspersonen entlastet werden können?

## Fragen zu Situation, Zielen und Plänen

- Wie geht es mir gerade? Was bereitet mir aktuell Sorge? Habe ich Fragen oder gibt es Unklarheiten?
- Was wünsche ich mir für die nächste Zeit bzw. für die nächsten Monate oder Jahre?
- Gibt es anstehende Ereignisse, die mir besonders wichtig sind?

## Fragen zu (potenziellen) Konsequenzen

- Habe ich nach den möglichen bzw. wahrscheinlichen Konsequenzen der Therapie gefragt?
- Wie stelle ich mir die Konsequenzen konkret vor? Habe ich darüber gesprochen oder rückgefragt?
- Kann ich mir vorstellen, diese Konsequenzen zu bewältigen? Was brauche ich dafür?

## Fragen zur Entscheidungsfindung

- Habe ich das Gefühl, mit den Informationen, die ich zu den Behandlungsmaßnahmen habe, eine gute Entscheidung treffen zu können?
- Welche Informationen brauche ich oder fehlen mir für mehr Entscheidungssicherheit?
- Wenn ich aktuell den Beginn bzw. die Fortführung einer Therapie ablehne oder mir unsicher bin:
  - Habe ich Ängste (z. B. vor Schmerzen, Verlauf, Einschränkungen) oder Sorgen (z. B. um meine Angehörigen)? Habe ich diese angesprochen?
  - Fühle ich mich gut informiert und aufgeklärt?
  - Kenne ich alle Unterstützungsoptionen?
- Habe ich Erfahrungen gemacht die meine Entscheidung beeinflussen, z. B. weil sie mir Angst machen? Habe ich dazu Fragen gestellt und mit dem Behandlungsteam besprochen?



## Für An- und Zugehörige

Wenn Sie für Ihre An- oder Zugehörigen in deren Sinne Entscheidungen treffen müssen, können Sie sich die Fragen zu Werten, Lebensgestaltung, Beziehungen, Situation und Plänen in folgender Form stellen:

„Wie ist **seine/ihre** Haltung ...“, „was ist für **ihn/sie** wichtig ...“, „was wünscht **er/sie** sich ...“

Wenn es um Verständnisfragen, Ängste oder Unsicherheit geht, stehen Sie im Mittelpunkt:

Welche Informationen brauchen Sie, was fehlt Ihnen zum Verständnis? Was macht Ihnen Angst?

**Um bestmöglich im Sinne Ihres bzw. Ihrer An- oder Zugehörigen zu entscheiden, sollten Sie sich folgende Fragen stellen:**

- Fühle ich mich imstande, in seinem/ihrer Sinne zu entscheiden? Was brauche ich dafür?
- Bin ich mir unsicher über seinen/ihren Willen? Wer kann mich hier unterstützen? Wen könnte ich zusätzlich fragen? Wie gehen wir mit unterschiedlichen Meinungen gut um?
- Beeinflussen meine eigenen Ängste, Hoffnungen, Befürchtungen meine Entscheidung?

## Sprechen Sie darüber!

Sich eine Meinung zu anstehenden Therapien oder Maßnahmen zu bilden, ist manchmal nicht so einfach – ob man nun selbst unsicher ist, was die passende Entscheidung ist, oder ob man als An- oder Zugehöriger für jemanden entscheiden muss. Hier finden Sie einige Fragen, die Ihnen Anstöße zum Weiterdenken und Diskutieren geben sollen.



Sprechen Sie darüber: mit Ihren Bezugspersonen und mit Ihrem Behandlungsteam.

Fragen Sie bei Unsicherheit gerne auch nach einer Ethikberatung



## **Stabsabteilung Klinische Ethik**

Dr. Caroline Hack

Dr. Evelyn Glotzbach-Schoon

Nadine Lehr

Krankenhausstr. 12 (Altes Universitätskrankenhaus)

Bauteil B, Raum 03.228

91054 Erlangen

Tel.: 09131 85-47766/-46978

[vo-klinische-ethik@uk-erlangen.de](mailto:vo-klinische-ethik@uk-erlangen.de)



Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir an einigen Stellen die kürzere, männliche Form. Selbstverständlich sprechen wir alle Geschlechter gleichberechtigt an.

Herstellung: Universitätsklinikum Erlangen/Kommunikation, 91012 Erlangen

Foto: [www.vecteezy.com/free-photos](http://www.vecteezy.com/free-photos)

Grafik: [www.sauschnell.com](http://www.sauschnell.com)

# E-Werk Erlangen – Kellerbühne

Samstag, 11.11.2023 ab 13 Uhr

FREIHEIT VERTRAUEN AUTONOMIE DANKBARKEIT WUT GEBORGENHEIT ZEIT  
SELBSTBESTIMMUNG AUSTAUSCH FURSORGE WÜNSCHE UNTERSTÜTZUNG Chance ZUHÖREN  
LOS LASSEN **Leben Sterben** ETHIK  
Lichtblick FRIEDEN GRENZEN VERSTEHEN <sup>Trost</sup> SPRECHEN WIRKLICHKEIT  
HILFE GERECHTIGKEIT ANGST LEBENSQUALITÄT MUT VERLUST <sup>RUHE</sup> WÜRDE

**Lasst uns darüber reden!**

Das Sprechen über Vorstellungen von Lebensqualität und Grenzen davon, über Krankheit und Tod, Versorgung im Notfall oder am Lebensende scheint erst mal schwer. Es macht Angst, wirkt oft ganz weit weg. Gleichzeitig sind diese Themen Teil unser aller Leben.

Wir wollen Sie mitnehmen auf eine Reise durch diese Themenlandschaft, durch einen Mix aus Filmszenen, Impulsvorträgen und Austausch mit Expert\*innen. Gemeinsam wollen wir Vorbehalte, Ängste und Unsicherheiten abbauen.

Also: Lasst uns darüber reden! **Eintritt frei!**

Mehr Infos:



[www.uker.de/leben-und-sterben](http://www.uker.de/leben-und-sterben)

Veranstaltet durch das Klinische Ethikkomitee des UK Erlangen und unterstützt durch:



**Uniklinikum  
Erlangen**

