

Gespräch mit Herrn Prof. Martin Weber

**Dr. Nagel:** Sehr geehrter Herr Prof. Weber, wir sitzen hier im wunderschönen Garten der Palliativstation an der Universitätsmedizin Mainz. Er ist in diesem großen, geschäftigen Klinikbetrieb ein Pol der Ruhe. Und ich habe den Eindruck, es ist auch die Absicht, dieses Gefühl der Ruhe und Geborgenheit zu vermitteln. Wie würden Sie vor diesem Hintergrund, mit Ihrer ganzen Erfahrung, den zentralen Ansatz in der Palliativmedizin, Ihre Herangehensweise und Zielsetzung beschreiben?

**Prof. Weber:** In der Palliativmedizin richten wir den Blick ganz stark auf den Menschen selbst, auf den Menschen mit seinen Bedürfnissen, einerseits körperlicher Art, hier geht es also um die klassische Symptomkontrolle bei Schmerzen, Übelkeit, Atemnot, dann aber eben auch auf die psychosoziale Dimension, seine Familie, das gesamte soziale Umfeld, und schließlich auch darauf, was diese Krankheit für ihn als Mensch bedeutet, also den Blick darauf, wo diese Krankheit den Patienten existentiell berührt. Wie können wir ihn dabei unterstützen, einen Weg zu finden?

Und in der Tat, weil Sie die Ruhe in diesem Garten ansprechen: Es ist oft das erste, was die Patienten sagen, wenn sie auf die Palliativstation kommen. Dass ihnen diese Ruhe guttut, dass es ihnen guttut, aus der Hektik des normalen Stationsalltags herauszukommen und ein Stück weit dabei auch zu sich selbst zu kommen. Letztendlich kann man alles zusammenfassen in einem berühmten Satz, den die Gründerin der modernen Hospizbewegung, Cicely Saunders, gesagt hat: "Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig. Wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können."

Der Fokus liegt also weniger auf dem Sterben, sondern vor allen Dingen auch auf diesem „Leben bis zuletzt“. Uns ist es ein großes Anliegen, dass die Palliativmedizin nicht erst dann anfängt, wenn der Moment gekommen ist, in dem man früher den Pfarrer holte. Sondern dass man sie früher einsetzt, und so Raum schafft für wichtige Dinge, die durchaus auch noch parallel zu der auf die Krankheit ausgerichteten Therapie erfolgen können. Wir haben es gerade jetzt wieder erlebt in der Begleitung einer Patientin, die selbst auch von ihrem "Sterben müssen" lange Zeit nichts wissen wollte und immer nur gegen die Krankheit gekämpft hat. Und am Schluss war auf einmal so wenig Zeit, dass sie keine Gelegenheit mehr hatte, sich von ihrem 14-jährigen Sohn zu verabschieden. Ich glaube, so etwas zeigt in zugespitzter Weise, dass man dann, wenn sich alles auf die Krankheitsbekämpfung fokussiert, auch Leben und Lebenszeit tatsächlich verlieren und wichtige Aufgaben nicht mehr erfüllen kann. Dafür will die Palliativmedizin Raum schaffen.

**Dr. Nagel:** Wenn Palliativmedizin oder Palliative Care nicht erst dann zum Tragen kommen sollte, wenn früher der Pfarrer kam, ergibt sich die Frage, wann der Patient oder Angehörige sich um eine Palliativversorgung bemühen sollten?

**Prof. Weber:** Zunächst mal ist es ja Aufgabe der Primär-Behandler, das auch in den Blick zu nehmen, aber es fällt oft schwer. Tatsächlich erleben wir es nicht selten, dass die Initiative von den Angehörigen aus geht, die sagen: „Da gibt's doch auch die Palliativmedizin, und was bringt das jetzt alles noch, was gemacht wird?“. Im Idealfall wäre es natürlich so, dass es von Anfang an ein integriertes Behandlungskonzept gibt, in dem die Palliativmedizin einen Platz hat. Wann ist der richtige Zeitpunkt, um Palliativmedizin schon in früheren Phasen der Erkrankung einzuführen? Eine Möglichkeit ist es, wenn ein Behandler auf die zunehmend bekannte "Surprise Question" mit „nein“ antwortet. Surprise Question heißt: Wäre ich überrascht, wenn dieser Patient in vier Wochen, in drei Monaten, in einem Jahr sterben würde? Es ist eine sehr gute Frage. Mit „überrascht“ legt man sich nicht auf eine Prognose fest, sondern es hat viel mit Bauchgefühl, mit Intuition zu tun. Wenn man die Frage mit „Nein“ beantwortet, dann sollte man überlegen, auch die Palliativmedizin mit ins Boot zu nehmen, insbesondere dann natürlich, wenn die eigene Intuition und Erfahrung den Tod sogar schon in 4 Wochen oder drei Monaten für möglich hält.

**Dr. Nagel:** Es geht also auch um die Rolle der Palliative Care, ihre Vernetzung innerhalb der Universitätsmedizin, aber auch ihre Verbindung nach außen, zu den Haus- und Fachärzten und zur ambulanten Palliativversorgung.

**Prof. Weber:** Ja, es geht um ein Netzwerk. Es gibt nicht nur die „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)“, sondern auch die „Ambulante Hospiz- und Palliativberatung (AHPB)“, also sozusagen die Stufe eins, in der nicht diese ganze intensive 24/7-Mitbetreuung, sondern eine etwas lockere Mitbetreuung erfolgt.

Wenn man Indikationen für Therapien stellt, dann ergibt sich einerseits eine klar somatisch geprägte Perspektive. Es sind die Fragen nach der Entität des Tumors, nach dem Stadium und den Vortherapien. Laut Leitlinie sollte man jetzt das und das machen. Was dabei oft zu kurz kommt, ist nach meiner Erfahrung die Patientenperspektive. Die meisten Patienten werden zu dem, was ihnen angeboten wird, ja sagen, nach dem Motto: Was habe ich denn zu verlieren? Aber sie haben etwas zu verlieren, sie haben möglicherweise ein Stück gelebtes Leben zu verlieren. Und deswegen ist es eine ganz wichtige Aufgabe, mit der frühen Integration von Palliative Care die Perspektive zu erweitern.

**R. Schlug:** Wie groß ist denn die Palliativstation an der Universitätsmedizin Mainz?

**Prof. Weber:** Die Palliativstation hat acht Betten. Wir behandeln im Jahr ungefähr 200 bis 230 Patienten auf der Station. Mit dem klinikinternen Palliativ-Team sehen wir im Jahr hier in der Universitätsmedizin ca. 600 Patienten. Dieses klinikinterne Palliativ-Team umfasst vier Ärzt:innen, zwei Pflegekräfte und einen Sozialarbeiter. So können wir auch auf den Akutstationen ganz gezielt Unterstützung geben. Denn es muss und kann ja nicht jeder auf die Palliativstation.

**Dr. Nagel:** Sie sind ja seit mehr als 30 Jahren für Mainz im Bereich der palliativen Versorgung eine der prägenden Figuren. 1990 haben Sie die Hospizgesellschaft hier in Mainz mitbegründet. 2005 wurden Sie Ehrenvorsitzender der Hospizgesellschaft und übernahmen die Leitung der Abteilung für Palliativmedizin. 2010 wurden Sie dann auf die Stiftungsprofessur für das Fach Palliativmedizin, gefördert durch die Deutsche Krebshilfe berufen. 2015 wurde diese in eine reguläre Professur der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz überführt. Welche Erfahrungen und Gründe waren maßgebend, dass Sie diesen Weg, vom Hämatologen, Internisten und Onkologen hin zum Palliativmediziner beschritten haben?

**Prof. Weber:** Es war, wie bei nicht wenigen, die in diesem Feld tätig sind, eine persönliche Erfahrung. Ende der 80er Jahre ist ein naher Verwandter von mir an Krebs erkrankt, der damals knapp 60 war und der auch in die Abteilung, in der ich gearbeitet habe, aufgenommen wurde. Ich konnte so seinen Weg bis zum Sterben aus nächster Nähe in allen Stationen mitverfolgen. Es war für mich ein Perspektivenwechsel, den Verlauf aus der Sicht des Angehörigen zu sehen. Ich bin da über so viele Dinge gestolpert, die ich nicht gut fand, z.B. in der Kommunikation, in der Schmerztherapie. Und auch wahrzunehmen, wie hilflos die Angehörigen in der häuslichen Versorgung waren. Damals bin ich auf die Hospiz- und Palliativ- Bewegung gestoßen und habe gesehen, dass es da Konzepte gibt, wie man das angehen kann. Und da fing dann im Grunde genommen diese Geschichte an, einerseits mit der Gründung der örtlichen Hospizbewegung, aber auf der anderen Seite eben auch mit dem Bemühen, das Ganze auch fachlich besser zu durchdringen.

Und irgendwann ist für mich dann klar gewesen, ich kann nicht beides, Hämatookologie und Palliativmedizin richtig gut machen. Mit einem gewissen Bauchweh habe ich mich daher von der Onkologie verabschiedet und mich vollkommen dem Thema Palliativmedizin gewidmet. Ich habe es nie bereut. Ich finde, es ist eines der Gebiete, wo wir als Ärzte so arbeiten können, wie die meisten von uns immer gerne arbeiten würden. Wir haben einerseits die Möglichkeit, eine somatisch fundierte Medizin zu betreiben, z.B. was die Schmerztherapie und die Symptomkontrolle angeht, wir führen auch Interventionen, wie z.B. Punktionen durch, ordnen Diagnostik an, verabreichen Blutprodukte. Palliativmedizin bedeutet nicht nur im ersten Zimmer ein paar Tropfen Morphium, im zweiten Zimmer ein bisschen Tavor und im dritten ein gutes Wort. Auch wenn wir die Symptome nicht durch die Behandlung der Grundkrankheit ändern können, so hat doch jedes Symptom eine sehr unterschiedliche Genese und das zu erkennen und gut zu behandeln, das braucht eine fundierte somatisch orientierte Medizin.

Aber wir haben eben auch die Gelegenheit, auf der psychosozialen Ebene zu arbeiten, haben auch den Raum und die Zeit dafür, der den Ärzt:innen in vielen anderen Bereichen fehlt, bis eben dahin, dass auch Raum ist für die existentielle Ebene. Das heißt, wir können hier wirklich ein ganzheitliches Modell in der Arbeit verwirklichen und das ist sehr, sehr befriedigend. Ein Zweites: ich habe viele Jahre in der somatisch geprägten Medizin gearbeitet, aber so viel Dankbarkeit wie hier habe ich von Patienten und Angehörigen nie bekommen. Und man hat die Möglichkeit, in einem multiprofessionellen Team zu arbeiten, wirklich auf Augenhöhe.

**R. Schug:** Wie groß ist Ihr Team auf der Palliativstation?

**Prof. Weber:** Insgesamt sind wir fast 70 Personen. Auf der Palliativstation sind es an Hauptamtlichen 14 Pflegekräfte, 2 Ärztinnen, ein Psychologe, ein Sozialarbeiter, zwei Physiotherapeutinnen, 2 Seelsorger:innen, wobei die Zahlen sich hier auf die Personen und nicht auf Vollzeitstellen beziehen.. Dazu noch 20 Ehrenamtliche. Und natürlich die Musiktherapeutin - das ist ein guter Übergang zum Anlass unseres Gesprächs!

**R. Schug:** Ja, wie ist die Musiktherapie bei Ihnen verankert und speziell was sind Ihre Erkenntnisse und Erfahrungen mit der Studie "Song of life"?

**Prof. Weber:** Die Musiktherapie ist insgesamt in der Hospizarbeit und Palliativmedizin schon lange wichtiger Bestandteil. Viele stellen sich unter Musiktherapie vor, dass da jemand kommt und den Patienten etwas Gutes tut, indem er ihnen etwas vorsingt oder eine beruhigende Musik spielt oder eine schöne CD aussucht. Aber darum geht es nicht. Sondern es geht darum, dass die Musiktherapeutin im Grunde genommen tiefere Schichten beim Patienten aufdeckt. Es hat sehr viel mit dieser existentiellen Ebene zu tun, die ihn berührt. Das können Lieder sein aus der Kindheit, aus dem Erwachsenwerden, die für die Patienten Bedeutung hatten, und die gemeinsam gesungen werden; so dass tatsächlich auch Patienten wieder anfangen, selbst zu singen, in diesem Stadium längst Verschüttetes wieder entdecken und durch die Musiktherapeutin darin unterstützt werden. Aber es geht auch darum, mit Klängen das

Unsagbare auszudrücken. Das, wofür es keine Worte gibt. Dazu haben die Musiktherapeut:innen Musikinstrumente, die jeder spielen kann, die so gestimmt sind, dass keine Misstöne entstehen. Das Klassische ist das Monochord. Unsere Musiktherapeutin schreibt über jeden Patientenkontakt einen Bericht, den sie uns schickt, und es ist einfach immer wieder faszinierend, dass Patienten in einer Lebensphase, die geprägt ist von der Erfahrung: „Ich kann immer weniger, es wird mir so vieles genommen“, auf einmal neue Fähigkeiten an sich entdecken. Viele sagen: „ich bin unmusikalisch“, oder: „ich habe noch nie ein Musikinstrument gespielt“, und sie nehmen dann diese Instrumente, und auf einmal entdecken sie diese Klänge und Ausdrucksmöglichkeiten. Man kann ganz unterschiedlich spielen, zart oder heftig, langsam oder schnell. Die Musiktherapeutin kann das mit begleiten und auch die Angehörigen können mit einbezogen werden. Für Patienten sind das tiefgehende Erfahrungen und auch Glücksmomente.

**R. Schug:** Da passt ja die Studie von „Song of Life“ gut hinein.

**Prof. Weber:** Die Studie passt natürlich sehr gut hinein, weil es im „Song of Life“ genau darum geht, Biographisches wieder zum Klingen zu bringen. Im Zentrum der Intervention steht die Suche nach einem Lied mit einer besonderen biographischen Bedeutung für den Patienten. Die Musiktherapeutin muss dieses Lied mit dem Patienten nicht nur finden, sondern es dann zu einer Art Wiegenlied mit ganz anderem Rhythmus transponieren. Im zweiten Schritt ging es darum, dies dann dem Patienten vorzuspielen, gemeinsam zu reflektieren und letztendlich dann als CD zu überreichen. Im Rahmen der Studie hatten wir hier sehr gute Erfolge. Diese ließen sich auch in Fragebögen quantifizieren, in denen es um das existentielle Wohlbefinden geht und um das Konzept der Ego-Integrität geht. Ego-Integrität hat ganz viel damit zu tun, wie ich auf mein Leben zurückschaue. Es ist nicht unbedingt so gewesen, dass man jetzt hätte feststellen könne: nach der Intervention „Song of Life“ sind die Leute entspannt. Das waren sie zum Teil gar nicht, sie waren zum Teil danach auch aufgewühlt, da so vieles von früher hochkam. Aber am Ende haben sie fast immer gesagt, dass es für sie eine große Bedeutung gehabt habe, ihren „Song of Life“ auf diese Weise zu hören. Wir werden oft gefragt: Was macht ihr eigentlich? Es ist so schwer zu messen, was sich bei den Menschen hier verändert, wenn sie auf der Station sind. Insofern war ich sehr froh, dass es im Rahmen dieser Studie gerade über diese speziellen Erfassungsinstrumente der Ego-Integrität und des spirituellen Wohlbefindens gelungen ist, tatsächlich Unterschiede zu einer reinen Entspannungstherapie zu zeigen.

**Dr. Nagel:** Die Studie zeigt signifikante und klinisch bedeutsame therapeutische Effekte der Intervention „Song of Life“. Haben Sie dies beim Durchführen der Studie über die Rückmeldung der Patienten auch so erlebt?

**Prof. Weber:** Die Rückmeldung war auf jeden Fall positiv. "Song of Life" ist eine Verdichtung dessen, was auch in der normalen Musiktherapie geleistet wird. Da geht es immer auch um das Biographische und "Song of Life" bringt es sozusagen nochmal auf die Spitze. Meiner Meinung nach zeigt sich in diesem auf die Spitze getriebenen Modell das, was auch in der normalen Musiktherapie stattfindet.

**Dr. Nagel:** Es gab ja auch eine Schulung der Musiktherapeuten in dieser speziellen Methode. Haben Sie das Gefühl, dass sich die Musiktherapie durch diese Studie verändert hat, in der Bedeutung oder in der Anwendung? Oder ist es einfach nur Bestätigung dessen, was bisher auch schon gemacht wurde?

**Prof. Weber:** Ich meine wahrzunehmen, auch in den Berichten der Musiktherapeutin, dass dieses biografische Element nochmal an Bedeutung gewonnen hat. Wirklich zu schauen, was es für Lieder sind, die für den Einzelnen im Leben Bedeutung hatten und diese besonders hervorzuheben.

**R. Schug:** Gibt es denn Ideen, wie man diese Forschung nochmals weiterentwickeln könnte? War das ein singuläres Ereignis oder denken Sie man kann daran auch anknüpfen. Auch als Aufgabe für Sonnen-Blau?

**Prof. Weber:** Es ist ein Riesenaufwand, solche Studien zu machen und da war Herr Dr. Warth in Heidelberg führend in der Ideengenerierung. Für uns war es ein Glücksfall, dass wir über die Stiftung Sonnen-Blau zusammenkamen. Von Herrn Dr. Warth kam die Expertise, wie man eine solche randomisierte Studie konzipieren und durchführen kann. Die Arbeit wurde jetzt in einem der besten Journals der Palliativmedizin publiziert. Auf der Homepage der „European Association for Palliative Care (EAPC)“ wurde die Arbeit im Juni des Jahres als herausragendes Paper des Monats nochmals extra präsentiert.

**R. Schug:** Und wären Sie denn wieder bereit, zu einer Kooperation?

**Prof. Weber:** Natürlich, dazu wäre ich jederzeit bereit. Wobei man sagen muss, dass meine Zeit hier dem Ende zugeht. Im Mai 2022 vollende ich das 66. Lebensjahr.

**Dr. Nagel:** Und hören Sie dann auf.

**Prof. Weber:** Ja.

**Dr. Nagel:** Von hundert auf null?

**Prof. Weber:** Naja, hier in der Klinik gibt es vielleicht noch Möglichkeiten mit Studentenunterricht oder solchen Dingen. Aber im Prinzip bin ich aus der Klinik dann draußen. Ich habe natürlich schon Ideen, wie es weitergehen soll, z.B. Palliative Care in der Altenpflege. Aber das ist dann ein Ehrenamt.

Die Ausschreibung für meine Nachfolge und auch das Hearing haben schon stattgefunden. Tatsächlich ist es nicht selbstverständlich, dass, wenn der Inhaber der Professur ausscheidet, diese nachbesetzt wird. Und insofern ist das ein großer Erfolg, also nicht mein persönlicher, sondern insgesamt für die Palliativmedizin und alle in der Universitätsmedizin, denen dieses Thema wichtig ist.

**Dr. Nagel:** Sie werden Ihre Tätigkeit beenden. Wie soll es Ihrer Meinung nach mit der Palliativmedizin weitergehen? Wo sind noch die Defizite, was wären Ihre Visionen?

**Prof. Weber:** Das knüpft an das an, was ich vorhin gesagt habe, dass die Palliativmedizin nach wie vor schon sehr stark als eine End-of-Life-Medizin betrachtet wird. Und ich glaube, das Ziel muss wirklich sein, sie früher zu integrieren. Das gilt für das Krankenhaus, aber auch in anderen Bereichen muss Palliative Care noch stärker verwirklicht werden, Zum Beispiel im Sinne eines viel umfassenderen „Advance-Care-Planning“, also vorausschauender Gesundheitsplanung.

**R. Schug:** Mir fällt gerade eine Frage, die einer meiner Lehrtherapeuten gefragt wurde. Wofür würden Sie gerne den Nobelpreis bekommen, wenn Sie einen bekämen?

**Prof. Weber:** Mir fällt da jetzt keine spezielle Erfindung oder so etwas ein; aber wenn es wirklich gelänge, eine grundlegende Humanisierung der Medizin zu erreichen, nicht erst am Ende des Lebens, sondern so, dass in allen Bereichen Patienten sich als Menschen und nicht nur als Träger einer Krankheit wahrgenommen fühlen. Wenn mir dazu ein wunderbarer Weg einfiel, würde ich gerne den Nobelpreis bekommen.

**R. Schug:** Ich wollte Ihnen noch einmal zwei Fragen aus Ihrem Interview mit Frau Conrad stellen. Sie hat Sie am Ende gefragt: Haben Sie Angst vor dem Sterben und dem Tod? Und die andere Frage war: Wie möchten Sie sterben?

**Prof. Weber:** Also, ich will nicht sagen, dass ich Angst habe, aber ich habe Respekt. Weil es einfach ein Riesenunterschied ist, ob man betroffen ist oder nicht betroffen ist. Es ist ein Riesenunterschied, theoretisch zu wissen, dass wir alle sterben müssen, oder es praktisch zu erfahren. Und insofern hoffe ich, dass, wenn es kommt, ich nicht hadere, sondern dass das Gefühl der Dankbarkeit für alles, was ich in meinem Leben hatte, überwiegt. Aber ich weiß es nicht. Ich bin auch jemand, der darauf vertraut, dass nach dem Tod nicht alles zu Ende ist. Und auch das weiß ich nicht, ob diese Hoffnung mich dann noch tragen wird. Ich hoffe, dass die Hoffnung mich tragen wird, aber ich weiß es nicht. Und ich hoffe einfach, dass wenn es mal soweit ist, ich von den Menschen umgeben bin, die ich liebe und die mich lieben. Ob das Zuhause ist oder auf einer Palliativstation oder im Hospiz, ist für mich zweitrangig. Klar, wenn's zu Hause ist, es ist gut. Aber das Wichtigste sind die Menschen, die einen umgeben und dass man dann zusammen ist.