

Sander de Hosson
Els Quaegebeur

Mehr Leben in den letzten Tagen

Wie gutes Sterben gelingen kann

Aus dem Niederländischen übersetzt von Bärbel Jänicke

Patmos Verlag

VERLAGSGRUPPE PATMOS

**PATMOS
ESCHBACH
GRUNEWALD
THORBECKE
SCHWABEN
VER SACRUM**

Die Verlagsgruppe
mit Sinn für das Leben

Nederlands letterenfonds dutch foundation for literature

Die Übersetzung dieses Buches wurde von der niederländischen Stiftung für Literatur gefördert. Der Verlag bedankt sich für die freundliche Unterstützung.



Die Verlagsgruppe Patmos ist sich ihrer Verantwortung gegenüber unserer Umwelt bewusst. Wir folgen dem Prinzip der Nachhaltigkeit und streben den Einklang von wirtschaftlicher Entwicklung, sozialer Sicherheit und Erhaltung unserer natürlichen Lebensgrundlagen an. Näheres zur Nachhaltigkeitsstrategie der Verlagsgruppe Patmos auf unserer Website www.verlagsgruppe-patmos.de/nachhaltig-gut-leben

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Alle Rechte vorbehalten

© für die deutschsprachige Ausgabe 2024 Patmos Verlag

Copyright © 2023, Sander de Hosson und Els Quaegebeur; Originaltitel: Leven toevoegen aan de dagen, I. Auflage 2023 by De Arbeiderspers, Amsterdam
Verlagsgruppe Patmos in der Schwabenverlag AG, Ostfildern
www.verlagsgruppe-patmos.de

Umschlaggestaltung: Finken & Bumiller, Stuttgart

Gestaltung, Satz und Repro: Schwabenverlag AG, Ostfildern

Druck: CPI books GmbH, Leck

Hergestellt in Deutschland

ISBN 978-3-8436-1515-0

Für alle, die sterben

„Aus einer hartnäckigen Vorahnung des großen Zusammenbruchs
heraus erfanden wir immer wieder Hoffnung.“

Don DeLillo, *Weißes Rauschen*¹

Inhalt

Geleitwort	9
1. „Austherapiert“ gibt es nicht Unheilbare Erkrankungen und die vier Bereiche der Palliativversorgung – eine Einführung	13
2. Schlechte Nachrichten Analyse des Gesprächs über schlechte Nachrichten	25
3. Zwischen Hoffnung und Realismus sind die Tage ziemlich gut Der Verlauf unheilbarer Krankheiten bis zum Tod	45
4. Wir sind nun doch da Carlo Leget, Professor für Pflegeethik, über Sinngebung: der existenzielle Bereich der Palliativpflege	91
5. Sterben tut nicht weh Was passiert mit uns, wenn es wirklich ans Sterben geht?	109
6. Die Dorfstraße und die Kirchstraße Trauerexperte Manu Keirse über Trauer, die mit der Diagnose und nicht erst nach dem Tod beginnt	141
7. Das Recht auf Nichtwissen Seelsorger Mustafa Bulut über interkulturelle Pflege bei schwerer Krankheit und im Sterbeprozess	159
8. Die Vielschichtigkeit des Sterbens Ineke Visser vom <i>Landelijk Expertisecentrum Sterven</i> (<i>Nationalen Kompetenzzentrum Sterben</i>) über die Schönheit guten Sterbens	173
Anmerkungen	183

Geleitwort

Gebet für einen Arzt

In Gottes Namen, Doktor, richten Sie uns auf. Die Luft hier ist zu schwer und wir schrumpfen unter diesen Zahlen. Die Aussicht auf die Bäume draußen, den tristen Teich, das Kunstwerk, das auf dem Platz rostet, die Wolken, die an die Fenster klopfen – Ziehen Sie den Vorhang zu, Doktor. Sprechen Sie leise, sprechen Sie im Dämmerlicht, sagen Sie, dass Sie noch etwas tun werden, sagen Sie, dass es eine Chance gibt hinter diesen Aufnahmen, hinter dieser Innenansicht, die bedrohlich vor dem Leuchtkasten hängt, sagen Sie etwas wie „die Wissenschaft macht täglich Fortschritte“. Lächeln sie einen Moment lang. Zuversichtlich. Legen Sie gelehrt Überzeugungskraft in Ihre Stimme, machen Sie deutlich, dass Sie den Feind kennen, berichten Sie von einem halb erfundenen Wunder, sagen Sie, dass Sie einen Ausweg sehen. Es gibt noch so viele Menschen. Die meisten von ihnen brauchen wir nicht. Auf die meisten können wir verzichten, aber nicht auf diesen, Doktor. Auf diesen nicht.

Ester Naomi Perquin, aus ihrer Sammlung Ongevraagd advies (Unerbetener Rat)²

Sehen sich Menschen und ihre Angehörigen mit einer unheilbaren Krankheit konfrontiert, kommt einiges auf sie zu. Die Welt wird plötzlich von medizinischem Personal, Scans, Behandlungen und Nebenwirkungen dominiert. Abgesehen von den körperlichen Beschwerden, unter denen die Betroffenen leiden, bringt die Konfrontation mit der Endlichkeit des Lebens einiges an Unsicherheit,

Hoffnung und Verzweiflung mit sich. Wie wird mein Leben von nun an aussehen? Werde ich Schmerzen haben? Wie lange habe ich noch? Wie gut wird es mir noch gehen?

Die Palliativversorgung ist das Fachgebiet, das sich mit der gesundheitlichen Fürsorge für Patienten befasst, die an einer unheilbaren, letztendlich tödlichen Krankheit leiden, wobei man auch ein besonderes Augenmerk auf die Angehörigen legt. Ungeachtet dessen, dass der Tod unausweichlich ist, ist für die Palliativversorgung der Schwerpunkt das Leben bzw. die Lebensqualität. Deshalb haben wir unser Buch *Mehr Leben in den letzten Tagen* genannt, ein Titel, der auf einen berühmten Ausspruch der britischen Krankenschwester Cicely Saunders zurückgeht, einer Pionierin der Palliativpflege und Gründerin des weltweit ersten Hospizes. Sie erklärte, dass das Ziel einer guten Pflege für Patienten, die dem Tod entgegensetzen, darin bestehe „to add life to their days, not days to their lives“ („ihren Tagen mehr Leben zu geben, nicht ihrem Leben mehr Tage“).

Die Beschäftigung mit Sterben und Tod hat im medizinischen wie sozialen Bereich lange Zeit keine bedeutende Rolle gespielt. Es galt die Grundannahme, dass die Medizin die Menschen gesund macht. In der Ausbildung von Fachkräften im Gesundheitswesen nahm die Palliativmedizin allenfalls einen begrenzten Platz ein. Dieses Bild ist im Wandel begriffen: In den vergangenen zwei Jahrzehnten hat die Palliativmedizin auch in der Ausbildung immer mehr Beachtung gefunden, wenngleich hier noch ein weiter Weg zu gehen ist.

Ich möchte zur Professionalisierung der Palliativversorgung beitragen. Das Wissen um die Existenz und die Möglichkeiten der Palliativversorgung kann beruhigend wirken. Das war der Anstoß für die Veröffentlichung dieses Buches, das Els Quaegebeur in enger Zusammenarbeit mit mir geschrieben hat. Es ist auf der Grundlage der vielen Gespräche entstanden, die wir miteinander und mit anderen geführt haben.

Das Ergebnis ist eine Beschreibung des Krankheits- und Sterbeprozesses aus der Sicht eines Arztes, der sich um die Behandlung von Lungenpatienten kümmert, aber auch Mitglied eines Palliativteams in seinem Krankenhaus ist. Dabei folgen wir einem chronologischen Weg, den Menschen in der Regel durchlaufen: vom

Erhalt der schlechten Nachricht über die Phase des Krankseins bis hin zur Sterbephase und der Zeit danach. Zur Veranschaulichung sind viele individuelle Krankheitsgeschichten in die Betrachtung mit eingeflossen.

Wir sind allen, die zu diesem Buch beigetragen haben, zu großem Dank verpflichtet, vor allem den Menschen und ihren Angehörigen, deren Geschichten in diesem Buch beschrieben werden. Alle Schilderungen der Personen wurden anonymisiert, und wo das möglich war, haben wir ihre Zustimmung eingeholt. Sodann danken wir den Experten, mit denen wir Gespräche über ihr Fachgebiet geführt haben: Carlo Leget, Manu Keirse, Mustafa Bulut, Jannie Oskam, Margot Verkuyl, Bas Bekkers, Ineke Visser, Joyce de Bruin, Marike de Meij und Kees Veldboer jr. Wir danken der Roparun-Stiftung und dem Astrid Maakt Mogelijk-Fonds für die finanzielle Unterstützung, die sie diesem Projekt gewährt haben.

Lasst uns über den Tod sprechen, denn wer den Tod sieht, sieht das Leben.

Groningen, März 2023
Sander de Hosson

I. „Austherapiert“ gibt es nicht

Unheilbare Erkrankungen und die vier Bereiche der Palliativversorgung – eine Einführung

Jonas ist ein 85-jähriger Mann. Ein großer, kräftiger Kerl. Er hat immer hart im Gartenbau gearbeitet und weiß alles über Pilze. Nach seiner Pensionierung ging er oft auf Pilzsuche. Er sammelte sie nie, sondern beobachtete und fotografierte sie nur. Manchmal allein, oft mit seiner Frau Lien, die er kennt, seit er 15 war. Sie ist ebenfalls 85, sieht aber aus wie 70.

In letzter Zeit hat Jonas so sehr mit seiner Gesundheit zu kämpfen, dass er nicht mehr in den Wald gehen kann. Es ist keine bestimmte Krankheit, die ihn plagt. Er leidet an dem, was sein Hausarzt eine „Anhäufung von Altersbeschwerden“ nennt. Verschleiß, sagt Jonas selbst. Der Gang zum Bäcker drei Straßen weiter ist eigentlich schon zu anstrengend für ihn. Er hat oft Fieber, und von seinem ehemals beeindruckenden Appetit ist nur noch wenig übrig. Immer öfter liegt er den ganzen Tag auf dem Sofa. Dann trinkt er viele Tassen Tee mit Milch und Zucker, als ob er Engländer wäre, und liest Bücher über die Natur. Die interessantesten Stellen liest er Lien laut vor.

Als Jonas eine schwere Lungenentzündung bekommt, die trotz der Einnahme von Antibiotika nicht besser wird, muss er ins Krankenhaus. Das hilft ihm nicht. Sein Zustand verschlechtert sich noch schneller, er wird sich davon nicht mehr erholen. Sein Krankenbett ist zu einem Sterbebett geworden. Sander kommt, um ihm die schlechte Nachricht zu überbringen. Das Ehepaar nimmt es tapfer auf. „Wir haben das selbst schon gespürt“, sagt Jonas.

Inzwischen ist es spät am Abend. Alle sind müde. Lien kann sich kaum noch auf den Beinen halten, doch sie will ihren Mann nicht allein lassen. „Möchten Sie vielleicht zusammen in einem Pflege-Doppelbett liegen?“, fragt Sander. Er erklärt, worum es sich dabei handelt: ein verstellbarer Rahmen mit einer speziellen, damit eng verbundenen Matratze, die ein normales Krankenhausbett im Handumdrehen in ein richtiges Doppelbett verwandelt.

Bisher ermöglichen es meistens Wohltätigkeitsorganisationen, dass solche Betten in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen hin und wieder verfügbar sind, aber eigentlich sollte das der Normalfall sein, erklärt er: „Eine unbürokratische Fürsorge rund um das Sterben wäre wirklich zu begrüßen.“ Jonas und Lien können dem nur zustimmen. Sie wollen gerne im Pflege-Doppelbett liegen. Lien fährt nach Hause, um ein Nachthemd und eine Zahnbürste zu holen. Eine Dreiviertelstunde später liegen sie eng aneinander gekuschelt unter der Bettdecke. Lien liest Jonas noch kurz aus der Zeitung vor, im Licht einer dieser Leselampen, die man sich um den Hals hängen kann.

Um drei Uhr nachts kommt eine Krankenschwester, um nach dem Rechten zu sehen. Es ist still im Zimmer. Während Jonas im Sterben liegt, schläft Lien eng an ihn geschmiegt, ihre Atemzüge sind eins.

Lassen Sie mich mit einer aufschlussreichen Beobachtung beginnen. Wenn man hundert Passanten auf der Straße fragt, was Palliativversorgung ist, sagen sie alle: die Versorgung todkranker Menschen in der letzten Lebensphase. Damit meinen sie Sterbebegleitung, medizinische Hilfe in den letzten Tagen (höchstens zwei Wochen) des Lebens. Meistens haben sie vor allem die Morphinpumpe im Kopf: Wird es für einen Sterbenden zu schwer, muss die Morphingabe erhöht werden; denn das ist das Beste, was man für einen Sterbenden tun kann, denken sie.

Das stimmt nicht. Erstens ist Sterbebegleitung nur ein Teilbereich des palliativen Prozesses. Zum richtigen Zeitpunkt eine wohlüberlegte, keinesfalls zu hohe Morphindosis zu verabreichen, kann sicher dazugehören, aber da gibt es noch so viel mehr zu tun. Und es braucht auch deutlich mehr Zeit und Aufmerksamkeit, als man denkt.

Die Palliativversorgung beginnt an dem Tag, an dem jemand erfährt, dass er oder sie an einer unheilbaren, letztlich tödlichen Krankheit leidet.

Der Zeitraum zwischen dem Gespräch über die schlechte Nachricht und dem Sterben kann sehr lang sein, vor allem heutzutage, da die Entwicklung von lebensverlängernden Medikamenten rasant voranschreitet.

Zweitens hat Palliativversorgung wesentlich ganzheitlichen Charakter. Als Arzt schaut man nicht auf einen Tumor, nicht auf Meta-

stasen, nicht auf einen Patienten; man schaut auf einen Menschen, der unheilbar krank und Teil eines eigenen Biotops ist. Ich sage den Praktikanten immer: Wenn jemand Schmerzen hat, kann man Morphin geben, doch das reicht selten aus. Man muss auch darauf achten, wie die Person mit den Schmerzen umgeht. Psychosoziale Aspekte spielen zum Beispiel eine gravierende Rolle bei Schmerzen und Atemnot, den beiden Beschwerden, die im Sterbebett häufig vorkommen.

Nehmen wir Jonas, Lien und das Pflege-Doppelbett. Es war spät, Jonas hatte überall Schmerzen und das Atmen fiel ihm schwer, obwohl er nicht darüber klagte. Lien war von der Pflege erschöpft. Ich hätte auch sagen können: Lieber Mann, ich gebe Ihnen etwas Morphin. Liebe Frau, gehen Sie ruhig nach Hause, acht Stunden Schlaf werden Wunder wirken. Morgen früh sehen wir weiter. Dann hätten beide eine schlimme Nacht gehabt, auch wenn mein Handeln aus streng medizinischer Sicht korrekt gewesen wäre. Doch was ich tat – Lien und Jonas als ein Ehepaar zu betrachten, das nach 60 Jahren Ehe Abschied voneinander nehmen muss, und deshalb nach einem zwölfstündigen Arbeitstag das Pflege-Doppelbett hervorzuzaubern –, gehört auch zu meinem Beruf. Unheilbar kranke und sterbende Menschen verdienen immer und überall die bestmögliche Palliativversorgung. Das ist es, was ich Lien und Jonas ermöglichte, in der simplen Form eines Bettes, in dem sie für *eine* Nacht oder vielleicht auch zwei oder drei Nächte zusammen liegen konnten.

Gute Palliativversorgung umfasst vier Bereiche:

1. Somatische Versorgung bzw. körperliche Versorgung: Welche Behandlungen können wir Menschen ermöglichen, um ihr Leben sinnvoll zu verlängern? Wie können wir körperlichen Leiden wie Schmerzen und Atemnot vorbeugen bzw. sie bekämpfen?
2. Psychische Aspekte: Liegt eine Depression vor? Spielt Trauer mit hinein? Wie große Angst hat ein Mensch vor dem Tod? Verleugnet er die Situation, in der er sich befindet?
3. Der soziale Bereich: Wie ist die Interaktion zwischen dem Patienten und seiner Umgebung? Beziehungstress, Probleme mit der Betreuung und Pflege durch die Angehörigen, Einsamkeit,

all das kann den Verlauf der Palliativphase und letztlich das Sterben selbst beeinflussen.

4. Probleme mit der Sinnfindung: Unheilbar kranke Menschen haben das Gefühl, dass ihnen der Boden unter den Füßen weggezogen wird, dass ihnen die Grundlage ihrer Existenz abhandenkommt. Sie vermissen die Farbe in ihrem Leben und sehen keinen Sinn mehr darin: Warum sollte ich noch etwas aus meinem Leben machen? Ich sterbe doch sowieso.

Mit diesen vier Spielfeldern im Hinterkopf müssen Palliativmediziner und -pfleger mit den Stolpersteinen umgehen, auf die unheilbar kranke Menschen stoßen. Ob das nun Atemnot, Übelkeit, Angst, Erschöpfung oder Schlaflosigkeit ist: Alle vier Bereiche sind gleichermaßen wichtig, da sie einander immer beeinflussen. Um den mehr oder weniger gezählten Tagen eines Menschen wirklich mehr Leben zu geben, muss man daher auf jedem Spielfeld mit großer Umsicht agieren.

Ein wesentliches Konzept in diesem Zusammenhang ist die *vorausschauende Versorgungsplanung* (*advance care planning, ACP*) – ein *hot topic* in der Palliativmedizin, auch aus wissenschaftlicher Sicht. Dazu wird viel geforscht. Besonders kompliziert ist sie eigentlich nicht, dafür umso bedeutsamer. ACP besteht aus einer Reihe von Gesprächen zwischen dem Patienten, den Nahestehenden und den beteiligten Ärzten und Pflegekräften in Bezug auf die Wünsche, Sehnsüchte und Grenzen eines Menschen, wobei auch die Grenzen der Medizin thematisiert werden: Was ist medizinisch noch sinnvoll und ethisch vertretbar? Wann treffen verständliche, aber manchmal unrealistische Forderungen eines Patienten auf medizinisch-ethische Grundsätze, die damit nicht mehr vereinbar sind?

Ein erstes ACP-Gespräch sollte stattfinden, kurz nachdem der Patient erfahren hat, dass es schlecht um ihn steht, das letzte solcher Gespräche dann zu Beginn des Sterbeprozesses. Dazwischen sollten Absprachen getroffen werden: Wie geht es jetzt weiter? Sind die Wünsche, Sehnsüchte, Ängste, Sorgen, Probleme und Erwartungen anders als noch vor einem Monat? Was können wir tun? Der britische Arzt, Autor und Pionier der Hospizbewegung Robert G. Twycross sagte in Bezug auf die Lebenserwartung: „Wenn sich die Verschlechterung in Monaten vollzieht, denke in Monaten. Wenn sich

die Verschlechterung in Wochen vollzieht, denke in Wochen. Wenn sie sich in Tagen vollzieht, denke in Tagen.“

Während der Corona-Pandemie hat die ACP einen regelrechten Boom erfahren, insbesondere in der Zeit *vor* der Omikron-Variante. Bei den Covid-Patienten im Krankenhaus, die sehr alt waren oder eine Vorerkrankung hatten, wussten wir schnell, dass es keinen Sinn hatte, sie an ein Beatmungsgerät anzuschließen. Drei Wochen auf der Intensivstation mit der Delta-Variante hielten Patienten über 80 nicht durch, sie starben während der Beatmung.

Um solche schlimmen Situationen zu vermeiden, wurden plötzlich in den gesamten Niederlanden vor allem von Hausärzten frühzeitig ACP-Gespräche mit Patienten und ihren Angehörigen geführt. Zudem führten viele solche Gespräche auch zu Hause mit ihren älteren und/oder körperlich schwachen Familienmitgliedern, indem sie beispielsweise fragten: Papa, angenommen, du bekämst Covid und es würde dich stark mitnehmen, was würdest du dann wollen? Und was möchtest du auf keinen Fall? Diese Gespräche sollten – und können – wir auch führen, ohne dass eine Pandemie uns unter hohen Handlungsdruck setzt, und zwar mit Blick auf eine hochwertige, humane und unerlässliche Versorgung unserer unheilbar Kranken und Sterbenden.

Aus einer ganzen Reihe von Studien geht hervor, dass Patienten, die eine hochwertige Palliativversorgung erhalten, länger leben, ohne dass die Lebensqualität darunter leidet. Damit werden ihrem Leben sowohl mehr Tage als auch ihren Tagen mehr Leben hinzugefügt. Im Jahr 2010 veröffentlichte die Onkologin Jennifer Temel im *New England Journal of Medicine*, einer renommierten wissenschaftlichen Fachzeitschrift, eine Studie mit zwei Gruppen von Lungenkrebspatienten, bei denen sich Metastasen gebildet hatten. Eine Gruppe erhielt nur die medizinische Standardversorgung, die wir solchen Patienten in den Niederlanden heute zukommen lassen: lebensverlängernde Behandlungen, so lange wie möglich. Die andere Gruppe erhielt neben dieser Behandlung eine aktive *best supportive care*, eine möglichst optimale unterstützende Versorgung: ein Palliativteam, das den Patienten vom Gespräch über die schlechte Nachricht bis zum Sterbebett in allen von uns genannten Bereichen der Palliativversorgung unterstützte. Die zweite Gruppe lebte im Durchschnitt drei Monate länger, und das bei guter Lebensqualität.

Drei Monate, das scheint wenig, doch für einen Menschen mit metastasierendem Lungenkrebs sind diese drei Monate ein enormer Gewinn. Zum Vergleich: Eine neue Immuntherapie, die anschlägt, bringt durchschnittlich genauso viel zusätzliche Lebenszeit. Eine solche Therapie würde sofort zugelassen werden, sie würde als medizinischer Durchbruch, als „Wundermittel“ gelten.

Die gute Palliativversorgung, *best supportive care*, erfährt in den letzten Jahren einen bescheidenen Aufschwung. Man schenkt ihr allmählich sowohl von den Verantwortlichen im Gesundheitswesen aus als auch in der pflegerischen und medizinischen Praxis mehr Aufmerksamkeit. Dennoch bestehen nach wie vor große Hindernisse, sowohl in der Struktur als auch in der Kultur unseres Gesundheitssystems.

Was die Struktur anbelangt, so fließt immer noch viel zu wenig Geld in das System. Das gibt man lieber für eine teure Immuntherapie oder eine Pille für Menschen mit einer spezifischen Genmutation aus. Ich will damit nicht sagen, dass wir für solche Dinge kein Geld zur Verfügung stellen sollten, im Gegenteil, aber ich finde doch, dass ein Ungleichgewicht herrscht: *auch* in der Palliativphase wird zu viel Wert auf Medikamente und Behandlungen gelegt. Was nicht zuletzt in finanzieller Hinsicht zu Problemen führt. Denn jeder Cent kann nur einmal ausgegeben werden, und mit der Vergrößerung der Bevölkerung und der steigenden Lebenserwartung kommt eine gigantische Welle von Patienten auf uns zu.

Zudem gibt es noch keine Kultur für eine strukturell gute, geschweige denn die beste Palliativversorgung. Sowohl die Ärzte als auch die Patienten und ihre Angehörigen sind auf die (Weiter-) Behandlung fixiert. Angesichts einer unheilbaren Krankheit etwas zu tun, zu handeln, ist immer noch gleichbedeutend damit, möglichst viel zu unternehmen, um die Krankheit für eine gewisse Zeit zurückzudrängen. Bei den Gesprächen mit den Betroffenen merke ich jedoch oft, dass der Tod eigentlich kein so großes Tabu ist. Viele Menschen sind durchaus bereit, darüber zu sprechen, und sie haben auch längst nicht alle so große Angst davor, wie immer behauptet wird. Konzentriert man sich jedoch fast ausschließlich auf lebensverlängernde Behandlungen, bleibt weder Zeit noch Raum, um einen klaren Blick auf das Ende des Weges zu werfen und wirklich Abschied zu nehmen.

Gerard (71) mag Hunde eigentlich mehr als Menschen. Wenn er an seine Kindheit zurückdenkt, sieht er die Hunde vor sich, mit denen er in Drenthe auf dem Land aufgewachsen ist. In seiner Studentenzeit hatte er am Ende des Monats nie Geld übrig, um sich etwas anderes als Kartoffeln zu kaufen, sein Hund bekam jedoch jeden Tag eine abwechslungsreiche Mahlzeit und ein kleines Leckerli.

Gerard hat jetzt zwei Drentsche Hühnerhunde und einen Irish Setter, Jagdhunde, die regelmäßig viel Auslauf brauchen, weil sie sonst vor lauter Energie die Wände hochgehen. Er und sein Mann Floris (seine andere große Liebe) gehen stundenlang mit ihnen spazieren, jeden Tag aufs Neue. Glücklicher als in diesen Momenten kann man Gerard nicht machen.

Doch ein großer Lungentumor mit aggressiven Metastasen setzte seinem fröhlichen Leben mit den Hunden und dem Vertrauen darauf erbarmungslos ein Ende. Die Diagnose (an was Gerard erkrankt ist) und die Prognose (wie es um seine Aussichten auf Heilung und Zukunft steht) sind sehr schlecht, sagt Sander, als Gerard und Floris in seine Sprechstunde kommen, um über den weiteren Verlauf seiner spät entdeckten Krankheit zu sprechen. Gerard hat voraussichtlich weniger als sechs Monate zu leben, mit Einsatz einer Chemotherapie noch einige Monate länger – wenn er sie denn überhaupt durchhält, denn die Therapie ist belastend und Gerard ist bereits extrem geschwächt.

Sander deutet vorsichtig an, dass sich Gerard auch dazu entscheiden könne, keine Chemo zu beginnen und stattdessen eine Form der Palliativversorgung zu wählen. Diese konzentriert sich weniger auf Lebensverlängerung – selbst wenn man dadurch auch Zeit gewinnen kann –, sondern auf den Erhalt von Lebensqualität, die Gerard sehr schätzt. „Ich bin mir sicher, dass Sie dann noch schöne Spaziergänge mit Floris und Ihren Hunden unternehmen können. Im Gegensatz dazu werden sie sich durch die Chemotherapie wahrscheinlich so elend fühlen, dass Sie zum Spazierengehen kaum noch in der Lage sein werden, befürchte ich.“

Sie sprechen noch kurz darüber und vereinbaren, dass Gerard und Floris darüber nachdenken werden. Dann gehen die beiden nach Hause. Einen Tag später ruft Gerard Sander an. Sie haben sich entschieden. Es wird die Chemotherapie. „Vielleicht habe ich Glück mit den Nebenwirkungen“, sagt er mit einer Mischung aus Angst und Hoffnung in der Stimme. „Und vielleicht schlägt die Therapie bei mir so gut an, dass ich länger Zeit hab. Das ist doch möglich, nicht wahr, Herr Doktor?

Man hört doch öfter von so etwas? Ich bin immer stark gewesen und auch nie krank.“

Noch eine aufschlussreiche Beobachtung. Fragt man hundert Menschen auf der Straße, wo sie später sterben wollen, sagen fast alle: zu Hause. Das gelingt aber längst nicht immer. Ein Viertel der Niederländer stirbt im Krankenhaus.³ Das sind viel zu viele Menschen, auch weil sich darin vor allem widerspiegelt, dass sie sich ziemlich oft bis zu ihrem letzten Lebensmonat Behandlungen unterziehen. Diese Behandlungen tragen oft nicht zur Lebensverlängerung und sicher nicht zur Lebensqualität bei. Dennoch setzen wir sie in großem Umfang fort.

Ein Kulturwandel und der Aufbau eines guten Systems von Palliativversorgung sind eng miteinander verflochten: Um die Palliativversorgung in den ganzen Niederlanden strukturell anzustoßen, ist ein Perspektivwechsel erforderlich. Ist diese Form der Versorgung einmal fest etabliert, wird sie in der Folge zu einem weiteren Kulturwandel beitragen, der unseren Horizont erweitert. Darum geht es in diesem Buch: Wie schaffen wir es, das Sterben als einen Teil unserer Existenz zu betrachten? Denn ich bin davon überzeugt, dass man das Leben nur dann wirklich wahrnimmt, wenn man auch den Tod wahrnimmt.

Palliativversorgung ermöglicht den Menschen in der letzten Phase ihres Lebens eine bessere Lebensqualität. Dazu muss man allerdings zunächst ausdrücklich anerkennen, dass der Medizin Grenzen gesetzt sind. Das erinnert mich an eine interessante Studie mit Menschen mit metastasierendem Krebs, die eine Chemotherapie erhielten. Auf die Frage, was das Ziel der Behandlung sei, antworteten fast alle: länger zu leben. Keiner antwortete: besser zu leben, oder: möglichst gut zu leben. 40 Prozent der Befragten dachten zudem, dass sie durch die Chemotherapie geheilt würden, während den behandelnden Ärzten völlig klar war, dass dies unmöglich war.

Ich sage den Patienten immer gleich, dass sie an der Krankheit sterben werden. Natürlich erkläre ich dann auch, was wir noch tun können, um ihnen zu helfen, aber ich sage nie, dass wir etwas „bekämpfen“ werden. Kampf ist ein Wort, das die Menschen auf eine falsche Fährte führt, ein Wort, das man als Arzt verwendet, wenn man nicht über den Tod sprechen will. Das muss ein Ende

haben, denn ohne über das Sterben zu sprechen, ist eine gute Palliativmedizin nicht möglich.

Ich habe mich schon früh mit dieser Materie befasst. Nach meinem Medizinstudium an der Universität Groningen wurde ich 2003 Assistenzarzt in der Abteilung für Innere Medizin des Martini-Krankenhauses. Ich fand es lächerlich, dass während meines Studiums das Sterben kein Bereich war, mit dem man sich als angehender Arzt intensiv beschäftigen musste. Als ich zu arbeiten begann, verstand ich, warum: Palliativversorgung gab es so gut wie nicht. Tagtäglich lagen auf fast jeder Station Sterbende, aber es gab keinen Raum für mich und die Patienten, um darüber zu sprechen. Sterbenden wurde Morphin verabreicht, ihnen wurden praktische Fragen zu den Unterlagen gestellt, die es rund ums Sterben auszufüllen gilt. Sie beantworteten diese, und das war's dann. Sobald jemand tot war, arbeiteten alle gleich weiter. Der Patient wurde in die Leichenhalle gebracht, das Zimmer leergeräumt, und dann kam der Nächste. Als ob nichts geschehen wäre. Das erschütterte mich zutiefst. Zum Glück konnte ich mich mit einer Kollegin, Sabine Netters, heute onkologische Internistin am Isala-Krankenhaus in Zwolle, darüber austauschen. Gemeinsam haben wir später unsere Gesundheitsplattform *Carend* gegründet. Als junge Ärzte in der Ausbildung sagten wir uns: Warum lernen wir nichts darüber, wie man mit sterbenden Patienten umgehen soll? Nichts über die Begleitung auf dem Weg zum Tod, nichts über das Sterbebett, nichts über seelische Betreuung. Oft ging es nicht über eine Erläuterung darüber hinaus, wie die Morphinpumpe funktioniert.

Ich wusste damals noch nicht genau, was ich vermisste, aber ich war mir sicher, dass in unserer Ausbildung etwas Grundlegendes fehlte. Das tiefe Gefühl dieses Mangels brachte mich zu der Überzeugung, dass etwas getan werden musste, dass es so nicht länger weitergehen konnte.

Im Martini-Krankenhaus gab es übrigens durchaus ein Palliativteam, wie ich später erfuhr. Es war eines der Ersten in den Niederlanden. Sobald es möglich war, schloss ich mich ihm an. In Zusammenarbeit mit einem Neurologen, einem Internisten, einer Palliativschwester, einem Seelsorger und einem Allgemeinmediziner lernte ich, meine unheilbar kranken Patienten und ihre Probleme, Wünsche, Ängste und Hoffnungen aus Sicht der vier Bereiche

der Palliativversorgung zu betrachten – von ihren letzten Jahren oder Monaten an bis zu ihren letzten Minuten.

Inzwischen verändert sich vieles zum Guten. Hausarztpraxen und Pflegeheime sind in Sachen Palliativversorgung schon lange aktiv am Ball – was auch verständlich ist, denn der Großteil der praktischen Arbeit muss von ihnen geleistet werden. Aber auch in den Krankenhäusern tut sich etwas in Sachen Palliativversorgung.

In den Niederlanden verfügen inzwischen alle Krankenhäuser über ein Palliativteam, da dies bei der Behandlung von Patienten mit einer onkologischen Diagnose obligatorisch ist. Das strebt man in Deutschland ebenfalls an. Diese Teams werden auch immer häufiger von Abteilungen um Rat gefragt, in denen die ACP nicht so häufig zur Anwendung kommt, weil sie dort nicht so unmittelbar mit sterbenden Patienten zu tun haben wie das Personal im onkologischen Bereich. Wenn sich zum Beispiel eine sehr gebrechliche und alte Person eine Hüfte bricht, handelt es sich dabei natürlich nicht um eine unheilbare Krankheit. Aber auch in einem solchen Fall sollten sich die Ärzte fragen, ob es noch im Interesse dieses Menschen ist, die Hüfte zu operieren, oder ob sie nicht eher von einem guten Palliativplan ohne weitreichende Operation und mühseligen Rehabilitationsprozess profitieren würde.

Das führt mich zurück zu meinem Grundsatz, den ich ständig wiederhole: Eine medizinische Behandlung sollte den Tagen des Patienten mehr Leben hinzufügen, nicht nur dem Leben mehr Tage. Im Bereich der Palliativversorgung ist dieser Satz zu einem geflügelten Wort geworden, fast schon zu einem Klischee. Und nun auch außerhalb davon.

Wenn eine medizinische Behandlung nichts mehr bringt, bedeutet das nicht, dass jemand „austherapiert“ ist. Ich reagiere allergisch auf dieses Wort, ich verwende es nie, und ich denke auch, dass es in der medizinischen Welt keinen Platz haben sollte. In meiner Praxis sind Menschen erst „austherapiert“, wenn sie ihren letzten Atemzug getan haben. Dann kommt die Palliativversorgung zu ihrem Ende, keine Minute früher. Ich behandle den Patienten immer weiter, zum Beispiel mit Strahlentherapie, um Schmerzen zu lindern. Wenn der Tod näher rückt, wird der Hausarzt immer mehr das Heft in die Hand nehmen⁴, gewiss, aber es heißt nie: Tschüss, Sie sind austherapiert. Ich überweise die Patienten definitiv regelmäßig

an den Hausarzt zurück, weil zwei Kapitäne auf *einem* Schiff nicht funktionieren, aber ich mache dabei deutlich, dass sie mir immer willkommen sind, wenn sie Fragen haben oder etwas unklar ist oder wenn ich doch noch etwas für sie tun kann.

Dieses Prinzip des Lebens und der Tage gilt natürlich nicht nur für metastasierenden Krebs. Es gilt ebenso sehr für andere ernste und unheilbare Krankheiten, etwa COPD (*chronic obstructive pulmonary disease*, eine chronische Verengung der Atemwege), Herzinsuffizienz oder Demenz, und für Menschen, bei denen sich im hohen Alter altersbedingte Beschwerden häufen. Dieses Buch hat sich zum Ziel gesetzt, die Palliativversorgung ins Rampenlicht zu rücken, vom Gespräch über schlechte Nachrichten bis hin zur Trauer vor und während des Sterbeprozesses. Ich hoffe auch, dass es dazu Anstoß geben kann, ein wenig leichter über den Tod zu sprechen – als Arzt, als Pflegekraft, als kranker Mensch, als Angehöriger und eigentlich als Mensch überhaupt. In dieser Welt ist nichts sicher, außer der Tod und die Steuern, sagte Benjamin Franklin, einer der Gründerväter der Vereinigten Staaten. Und so ist es auch. Wir alle werden es mit dem Tod zu tun bekommen – unserem eigenen und dem von Menschen, die wir lieben. Dem können wir uns nicht entziehen, mögen wir uns Machbarkeit auch noch so sehr auf die Fahne schreiben.