

Berend Feddersen | Dorothea Seitz | Barbara Stäcker

DER REISEBEGLEITER FÜR DEN LETZTEN WEG

Das Handbuch zur
Vorbereitung auf das Sterben

The logo for IRISIANA features a thin, dark blue curved line above the word "IRISIANA" in a dark blue, sans-serif, uppercase font.

Inhalt

Vorwort	4
---------------	---

Kapitel 1

Gestorben wird zum Schluss	7
Erst lesen, dann sterben	8
Palliative Care – who cares?	9
Grundlagen der Palliativmedizin	17
Was Palliative Care nicht ist	33

Kapitel 2

Vom richtigen Zeitpunkt	47
Abfahrtszeit: unbekannt	47
Weichenstellungen	50
Ansichten eines Reisebegleiters	56
Wahlfreiheiten	62
Ein Fest des Lebens	67

Kapitel 3

Wohin zum Sterben?	79
Wo kann ich sterben?	80
Die Palliativstation	80
Das Hospiz	92
Daheim hingehen	104

Kapitel 4

Der Sterbeprozess	117
Angst vor dem Anfang des Endes	117
Reisevorbereitungen	120
Verlauf der Reise	125
Die Reise geht zu Ende	129
Der letzte Atemzug	133

Special

Die Pflege daheim in der Praxis	140
---------------------------------------	-----

Kapitel 5

Was bleibt	161
»Celebration of Life«	162
Codename Trauer	165
Reiseerinnerungen	167
Aus heiterem Himmel	173
Und was kommt jetzt?	180
Das letzte Fest gestalten	181
Gestorben wird erst morgen	185

Was sonst noch hilfreich ist

Was sollte jeder Mensch vor seiner letzten Reise klären?	187
Das Betreuungsrecht	190
Warum Vollmachten so wichtig sind	199
Wie will ich bestattet werden?	201
Zum Weiterlesen	204
Nützliches im Netz	204
Danksagung	204
Register	206
Impressum	208

Vorwort

Sterben und Tod. Zwei Worte, die eine Fülle von Bildern aufblitzen lassen. Was sie jedoch wirklich bedeuten, erschließt sich uns meist erst, wenn wir direkt damit konfrontiert werden – ob als Betroffene mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung oder als Begleiter von Menschen, deren Lebenszeit absehbar begrenzt ist. Spätestens dann stellt so mancher fest, dass seine bisherige Vorstellung vom Sterben nur bedingt mit der Realität kompatibel war.

Wie sieht er aus, der Abschied für immer? Kann man sterben »lernen«? Pauschal ist dies sicher nicht beantwortbar, zu individuell sind tödliche Krankheiten und ihre Verläufe, zu persönlich ist die Annäherung jedes Einzelnen an ein derart komplexes Thema.

Wer sich professionell mit dem Tod beschäftigt, kennt Wege, wie man sich vorbereiten kann auf das »Unvorstellbare«, das einen selbst oder einen geliebten Menschen erwartet. Zwar beeinflussen spirituelle Aspekte, Persönlichkeitsstruktur und Biografie den Abschied jedes Menschen und machen diesen zu einem einzigartigen Prozess. Dennoch können sich Abläufe ähneln, anhand derer man entsprechende Schritte als einleitbar erkennt.

Eine rechtzeitige Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben ermöglicht diverse Vorsorgemaßnahmen, die den Weg der »letzten Reise« ebnen. Denn man kann die Sterbephase durchaus gestalten und selbst bestimmen, was man in den »Koffer« für seine letzte Reise packt, wie und wo er gepackt wird. Dazu will dieses Buch wie ein Reiseführer Vorbereitung, Rat und praktische Hilfe bieten – dem Verreisenden und all denjenigen, die mit ihm unterwegs sind:

Rund um die Palliativmedizin – praxisnahes fundiertes Wissen

Der geeignete Sterbeort – Hilfestellung bei dessen Auswahl (zu Hause, im Pflegeheim, auf einer Palliativstation, in einem Hospiz)

Sterbebegleitung zu Hause – pflegerischer Rat und praktische Anleitungen (Hilfsmittel, Körperpflege, Essen und Trinken, mögliche Komplikationen etc.)

Psychologische Anregungen für begleitende Angehörige und die Einbeziehung von Kindern

Infos zu weiterer Hilfe und wichtigen Dokumenten – Pflegedienste, Hospizvereine, finanzielle Unterstützung, Verfügungen, Vollmachten etc.

Die Mitwirkenden an diesem Buch

Professorin Dr. med. Claudia Bausewein

Dr. med. Pia Heußner

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus dem Hospiz Nordheide

Luise Ganschor † 2015

Wolfgang Hepperle † 2017

Dr. Maria Lehner

Greta Rose

Dr. med. Christoph Seitz

Tita Kern

Florian Rauch

Sarah Bergh

Luise Langwald

Die Autorinnen und der Autor dieses Buches

Professor Dr. Dr. Berend Feddersen, 1973 geboren, studierte Medizin in Greifswald und Paris. Nach der Facharztausbildung in Neurologie und seiner Habilitation wechselte er in die Palliativmedizin und ist seit 2012 Oberarzt und Leiter der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) am Klinikum Großhadern der Universität München.

Dorothea Seitz, 1967 geboren, ist Redakteurin, Crossmedia-Autorin und Gründungsmitglied des gemeinnützigen Vereins »Nana – Recover your Smile e. V.«. 2014 begleitete sie den Sterbeprozess ihrer Eltern, die beide zu Hause im Kreis der Familie verstarben. Zusammen mit Barbara Stäcker schrieb sie die Bücher »Nana ... der Tod trägt Pink« und »Jung. Schön. Krebs.«, beide ebenfalls im Irisiana Verlag erschienen.

Barbara Stäcker, 1961 geboren, ist gelernte Fachangestellte im medizinischen Bereich. Nach dem Tod ihrer Tochter Nana, die mit 20 Jahren im Herbst 2010 an Krebs erkrankt war und begleitet von Prof. Feddersen zu Hause starb, gründete sie den gemeinnützigen Verein »Nana – Recover your Smile e. V.«. Die Fotos in diesem Buch stammen von ihr.



Gestorben wird zum Schluss

Bisweilen hört man von Menschen, die einen Angehörigen oder nahe-
stehenden Freund auf dessen letztem Weg begleitet haben, den Satz:
»Hätte ich das doch nur vorher gewusst!« Ob Fragen zur Pflege oder der zu
erwartenden Komplikationen bis hin zu Gesprächssituationen – oft erfahren
Sterbebegleiter erst nach dem Tod eines geliebten Menschen, wie sie ihm, aber
auch sich selbst die Situation hätten erleichtern können. Warum stellen wir viele
Fragen nicht im Voraus? Warum holen wir uns nicht das Maximum an verfüg-
barer Hilfe? Sonst bereiten wir uns doch auch auf alle möglichen Situationen
vor: auf das erste Date, das Bewerbungsgespräch, die Hochzeit, wir wälzen Rat-
geber zu verschiedensten Themen oder decken uns mit Reiseführern ein.
Aber: Sind wir vorbereitet auf den allerletzten Weg? Einer der Gründe für das
Umschiffen des Gedankens an das Lebensende mag genau hier verborgen lie-
gen: Der Berufsstart, die Geburt eines Kindes, Reisen, eine Hochzeit sind häufig
kein singuläres Ereignis; theoretisch können wir all diese Erfahrungen mehrmals
im Leben machen. Sterben werden wir allerdings wohl nur einmal.

ERSTE ORIENTIERUNG

Persönliche Fragen, die ehrliche Antworten erfordern

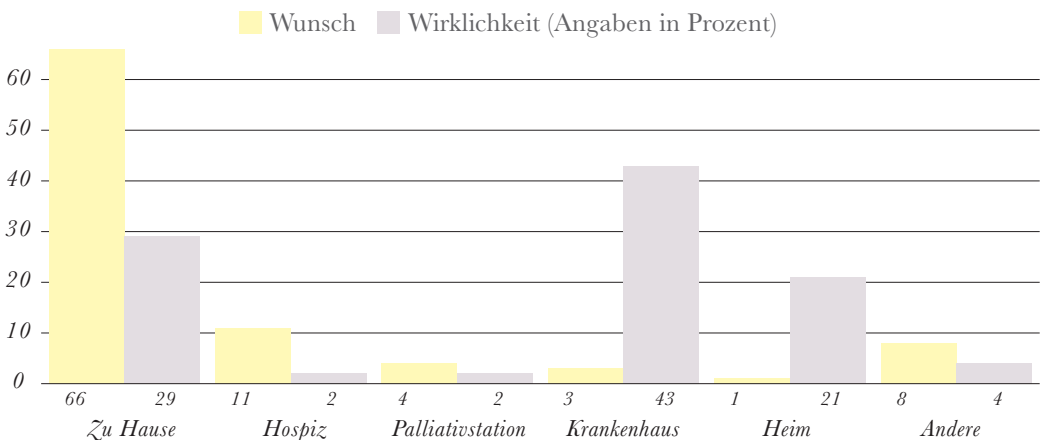
- Welche Fragen, die meinen Tod betreffen, habe ich für mich geklärt?
- Mit wem möchte ich mich darüber austauschen?
- Wissen meine Familie und Freunde um meine Wünsche?
- Welche Dinge machen mir am meisten Angst?
- Kenne ich jemanden, der bereits einen Sterbenden begleitet hat, mit dem ich mich austauschen könnte?

Erst lesen, dann sterben

Oft ist es gar nicht so einfach herauszufinden, welchen Rat man denn überhaupt benötigt. Die medizinischen Abläufe sind undurchschaubar, die zu treffenden Vorkehrungen Neuland, der zeitliche Rahmen ist unklar. Wie soll man um Hilfestellung für etwas bitten, das man gar nicht einschätzen kann? Dienlich wären hierfür Erfahrungen aus dem persönlichen Umfeld, doch wer kennt sich aus mit dem Sterben, insbesondere zu Hause?

Immerhin starben 2012* laut »Spiegel«-Umfrage etwa 30 Prozent der Deutschen daheim. Wer in einem Heim oder Krankenhaus stirbt, wird oft von Familie oder Freunden begleitet, die daraus Wissen gewinnen können. Fragt man in seinem Freundes- und Bekanntenkreis nach, wird sicher der eine oder andere von persönlichen Einblicken in einen Sterbeprozess berichten können. Darüber zu sprechen, ist die beste Voraussetzung dafür, um entscheiden zu können: Wo möchte ich sterben? Dabei es geht es nicht nur um den Wunschsterbeort, sondern auch um den bestmöglichen Ort vor dem Sterben, der davon abweichen kann, wie möglichst lange zu Hause sein, aber sterben in einem Hospiz.

Gewünschte und tatsächliche Sterbeorte in Deutschland



* Stand 2023: Knapp die Hälfte der Deutschen sterben im Krankenhaus (44 Prozent), die Zahl derjenigen, die zu Hause sterben, ist in den vergangenen fünf Jahren um zehn Prozent gestiegen, von 23 auf 34 Prozent. (Quelle: Astrid Hickisch: Am liebsten zu Hause, doch oft im Krankenhaus/ www.ardalpha.de)

Mehr als doppelt so viele Menschen, nämlich 66 Prozent wünschen sich laut dieser »Spiegel«-Umfrage, im häuslichen Umfeld sterben zu können. Erfüllt wird dieser Wunsch lediglich in 29 Prozent der Fälle. Demgegenüber steht, dass kaum jemand im Krankenhaus oder im Heim versterben möchte, dies aber mehrheitlich, nämlich zu 64 Prozent, eintritt.

Wieso klaffen Wunsch und Wirklichkeit hier auseinander? Um zu Hause sterben zu können, müssen viele Voraussetzungen erfüllt sein. Eine davon ist die Patientenverfügung (siehe Seite 194ff.). Dieses Schriftstück macht den Patientenwillen ersichtlich, auch wenn er in einer Notfallsituation nicht mehr geäußert werden kann. Das ermöglicht dem Arzt oder der Ärztin, entsprechend dem Patientenwunsch zu handeln und beispielsweise weitere lebenserhaltende Maßnahmen oder Einweisungen auf Intensivstationen zu verhindern und somit ein Sterben zu Hause zu ermöglichen. Wenn eine solche Verfügung nicht vorliegt, könnte das heißen, dass möglicherweise noch eine Krankenhauseinweisung veranlasst wird, um beispielsweise eine Magensonde zu legen, künstlich zu beatmen oder sogar eine Reanimation, also eine Wiederbelebung, durchzuführen.

Im schlimmsten Fall träte dann genau das ein, was die Patientin oder der Patient am wenigsten gewollt hat: angehängt an Schläuche, Apparaturen oder Infusionen, auf einem OP-Tisch, auf der Intensivstation oder in einem kargen Krankenhauszimmer zu sterben.

Palliative Care – who cares?

Warum widmet man seinen Beruf der letzten Phase, die ein Mediziner begleiten kann? Wie sieht das Leben mit dem täglichen Tod aus? Erstaunlich lebendig und facettenreich, zumindest kann man diesen Eindruck schnell gewinnen. Lernt man Menschen kennen, die den Beruf des Begleiters oder der Begleiterin für den letzten Weg gewählt haben, blickt man in offene, strahlende Gesichter, spürt eine familiäre, ungezwungene Atmosphäre und hört spannende Geschichten. Nicht selten flankiert von unaufgeregter Heiterkeit. Wie kann das sein? Warum entdeckt man unter den Pflegern, Schwestern, Ehrenamtlichen und Ärztinnen,

deren Job darin besteht, Sterbende auf das Unvorstellbare vorzubereiten, so herzliche, entspannte, fröhliche Charaktere?

Es mag banal klingen, aber: Sie haben das Leben gesehen und das, was davon übrig bleibt. Und was sich dahinter an Weisheit, Hoffnung und Motivation für einen selbst verbirgt, ist unermesslich. »Man entdeckt, dass es sehr viele unterschiedliche Arten zu leben gibt und ganz unterschiedliche Formen von Glück«, so Professor Berend Feddersen.

Der Historikerin Dr. Maria Lehner, die ihre knapp 90-jährige Mutter zu Hause beim Sterben begleitet hat, sind ihre Gefühle vor dem ersten Treffen mit Prof. Feddersen noch immer präsent: »Ich habe wirklich keine Angst vor Ärzten, aber in der Situation ist man ja extrem darauf angewiesen, dass es gut funktioniert! Man übernimmt als Angehörige eine große Verantwortung: Was kann passieren, was gibt es für Komplikationen, was kann ich alles falsch machen? Es geht darum, absolutes Vertrauen zu entwickeln – und das innerhalb von kürzester Zeit.«



Als Frau Lehner dem Palliativteam zum ersten Mal die Tür öffnet, kommt von Prof. Feddersen als Erstes eine scherzhafte Bemerkung zum »Warnung vor Hunden«-Schild draußen am Tor, wie sich Frau Lehner erinnert: »Er kommt rein und fragt: ›Sind die Hunde wohl auch so rostig wie das Schild an der Tür?‹ Darauf sagte ich: ›Wissen Sie was? Die zeige ich Ihnen jetzt!‹ und habe unsere beiden Hunde rausgelassen. So war unser erster Kontakt.«

Auch der Zugang zu ihrer Mutter Charlotte Helbig, von allen nur Charly genannt, sei sofort ganz unkompliziert gewesen, so Frau Lehner: »Wir haben gleich gelacht, und es war sehr locker, vom ersten Augenblick an. Das hat einem so gutgetan! Den Prof. Feddersen hat Charly sehr gemocht, mit dem hat sie immer geflirtet, soweit sie dazu noch in der Lage war. Irgendwie waren wir uns von Anfang an richtig sympathisch, die Chemie hat gestimmt.«

Für den Palliativmediziner Feddersen bedeutet jeder neue Patient, jede neue Patientin, einen Menschen kennenzulernen, dessen Lebenszeit begrenzt ist. Das können lediglich ein paar Stunden bis hin zu einigen Monaten sein. Die kürzeste Betreuung umfasste nur wenige Stunden, als ein ärztlicher Kollege das

EINBLICKE

Zur Person Prof. Feddersen – von wegen todernst!

Prof. Berend Feddersen ist Neurologe, Palliativmediziner, Humortrainer und -coach. Als Oberarzt und Leiter der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin des Klinikums Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München betreuen er und sein Team Patienten, die zu Hause sterben möchten, aber aufgrund ihrer komplexen medizinischen Situation besondere Hilfe benötigen. Rund um die Uhr ist das SAPV-Team erreichbar, an jedem Tag des Jahres und für jeden Patienten, der auf spezialisierten Beistand angewiesen ist. Prof. Feddersen: »Wir dringen in die Privatsphäre ein, wir sind bei den sterbenden Patienten zu Hause und entdecken in allen Schichten, dass das letzte Hemd keine Taschen hat. Manchmal wechselt man an einem Tag quer durch die Gesellschaft, von der feinen Villa, wo einen die Hausangestellte zunächst in der Bibliothek platziert, zum Alkoholiker in seiner Sozialwohnung. Überall treffen wir auf die gleichen Fragen, die gleichen Sorgen, die gleichen Ängste.«

Gemeinsamkeiten in Unterschiedlichem zutage zu fördern, das reizt den Mediziner, eine möglichst große Bandbreite aufzusaugen an Wissen und Fähigkeiten. Seine beruflichen Qualifikationen eint er gerne mit seinen Leidenschaften, etwa Jonglage und Zauberei. Es macht ihm großen Spaß, hochkomplexe wissenschaftliche Inhalte für Laien verständlich herunterzubrechen. Als Performer und teilweise Gewinner von »Science Slams« schafft er es immer wieder, mit witzigen und originellen Vorträgen von gerade mal drei Minuten Publikum und Jury zu begeistern. Dafür zaubert oder jongliert er oder trägt eine verrückte Perücke; Hauptsache, es wird viel gelacht und viel verstanden. Die leichten Aspekte an den schweren Themen reizen ihn, und dafür nutzt er geschickt Humor und Magie. Humor ist für ihn einer der wichtigsten Faktoren für mehr Resilienz und heitere Gelassenheit, was er auch in seinen Humortrainings vermittelt.

Auch sein Umgang mit seinen Patienten ist speziell – eine äußerst spannende Mischung aus Ernsthaftigkeit und Lockerheit, mit der er ihnen gegenübertritt und die bereits bei der Begrüßung einiges an Angst vor der Begegnung mit »dem Schlimmsten« nimmt.

Team zu seiner sterbenden Großmutter ins Pflegeheim hinzugezogen hatte; der längste Zeitraum belief sich auf über zweieinhalb Jahre, als sich bei einer älteren Dame mit einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung der Zustand immer wieder stabilisierte und der Krankheitsprozess insgesamt relativ langsam verlief. Es können ganz Junge oder ganz Alte sein – allerdings keine Kinder, da diese von einem speziellen Team begleitet werden. Die Altersspanne des von Prof. Feddersen betreuten Personenkreises ist groß; sein bislang jüngster Patient war 20 Jahre alt und litt an einer chronischen neurologischen Erkrankung, die mit 101 Jahren bisher älteste Patientin war an Krebs erkrankt. Manche der Menschen haben einen großen Kreis von Angehörigen und/oder Freunden um sich – oder gar keine, die sie begleiten.

Die Vielfalt des Lebens und Sterbens

Die Fragestellungen, die hinter jeder neuen Tür warten, sind oftmals ähnlich – und doch jedes Mal anders. Welches Krankheitsbild liegt vor? Welche Komplikationen könnten drohen? Welche Ängste quälen den Sterbenden, welche die Angehörigen? Ist der Betroffene religiös? Werden sich philosophische Diskussionen aus den Besuchen ergeben?

Rein medizinisch mag vieles Routine sein, doch situativ und menschlich heißt es jedes Mal, sich auf neue Persönlichkeiten einzustellen. Für Prof. Feddersen zählt diese Herausforderung zu den Gründen für seine Berufswahl: »Ich habe ein genuines Interesse an anderen Leben in verschiedensten Situationen. Je wilder und unkonventioneller es ist, umso mehr laufe ich zur Höchstform auf. Ich empfinde es als unglaubliches Geschenk, die Chance zu haben, all die Patienten in ihrem Umfeld kennenzulernen. In der Welt des Mediziners in der Klinik ist uns dieser Blickwinkel vorenthalten. Wir sehen die Patienten in ihren Betten liegen, in einheitlichen weißen Decken und in einer gleichförmigen Umgebung, aber sie dort, wo sie wirklich zu Hause sind, zu erleben, hat eine andere Dimension.«

Luise Ganschor, eine 25-jährige Krebspatientin, erzählt über ihren behandelnden Palliativmediziner an der Uniklinik Leipzig: »Zu wissen, dass ich meinen


WEG VOM EIN-
GESCHRÄNKTEN
TUNNELBLICK,
DEN KOPF ÖFFNEN
FÜR UNBEKANNTES,
DEN HORIZONT
ERWEITERN – EINE
LEBENSHALTUNG,
DIE SICH
BESONDERS GUT
EIGNET FÜR DIE
BEGEGNUNG
MIT DEM TOD.



Arzt immer anrufen kann und er sich wirklich für meine Belange interessiert, ist Gold wert! In einer Phase der akuten Verschlechterung, etwa bei einer Lungenentzündung, holt er mich auf den Boden. Wenn ich mal wieder »übertreibe« und denke: »Jetzt sterbe ich«. Er nimmt sich jedes Mal unglaublich viel Zeit für mich, setzt sich auch mal neben mich, eben wie ein Mensch und nicht wie ein abgehobener Arzt. Ich kann mit ihm Witze über meinen Krebs machen und weiß trotzdem, er ist erfahren und nimmt mich immer ernst – selbst bei Blödeleien. Diese Mischung aus »gutem Kumpel« und »kompetentem Arzt« ist für mich sehr wichtig, und ich wünschte, mehr Ärzte wären so. Vom Beginn meiner Erkrankung an habe ich mir Ehrlichkeit und Offenheit über einfach alles gewünscht, und genau das macht er. Fände er eine Therapie suspekt, würde er es mir sagen und nicht auf »Teufel komm raus alles probieren – denn meine persönliche Lebensqualität ist ihm am wichtigsten.«

EINBLICKE

Wege zu Palliative Care

Von Prof. Claudia Bausewein

Mitentscheidend für meinen Weg in die Palliativmedizin waren Szenen in einem Krankenhaus während meines sozialen Jahres, die ich immer noch sehr bildhaft vor Augen habe. Zum einen gab es da einen Patienten, der vollkommen abgemagert war und aufgrund von Knochenmetastasen unter stärksten Schmerzen litt. Er bekam damals Schmerzmittel nur bei Bedarf, was dazu führte, dass er jedes Mal, wenn wir ihn beim Waschen und Lagern drehten, vor Schmerzen aufschrie. Die andere Situation war ebenfalls bei einer sterbenden Patientin. Ich war in Begleitung der Krankenschwester, es war morgens früh um sieben, die Tür wurde aufgestoßen, das Licht angedreht, und die Schwester rief: »Na, wie geht's uns denn heute?« Dann riss sie die Vorhänge auf und ich sah: Im Bett lag eine sterbende Frau. Da dachte ich: »Das kann es doch eigentlich nicht sein!« Heute weiß ich: Dieser hektische Aktionismus, den man oft im Umgang mit Sterbenden erlebt, liegt an der eigenen Unsicherheit, die man zu überspielen versucht.

EINBLICKE

Über ein Leben voller Sterben

Ein persönliches Gespräch mit Prof. Berend Feddersen

Herr Feddersen, wie kamen Sie zur Palliativmedizin?

Im Klinikum Großhadern existiert im Rahmen der Facharztausbildung in der Neurologie die Möglichkeit, für ein Jahr auf die Palliativstation zu wechseln. Das ist vor allem für ältere Assistenten wie mich damals sinnvoll, da diese schon häufig auf anderen Stationen waren und so in einen ganz anderen Bereich, in eine andere Arbeitsweise und ein anderes Umfeld hineinschnuppern können. Die Arbeit machte mir extrem viel Spaß, plötzlich war Zeit da für wichtige Gespräche, interdisziplinäres Arbeiten, einen ganzheitlichen Ansatz. Sterben ist nun mal ein existenzielles Thema, da bewegt man sich nicht an der Oberfläche. Zwischendurch musste ich in der Nothilfe aushelfen und erlebte das komplette Gegenteil: schnelle Diagnostik, Arbeiten im Akkordtempo, rasche Entscheidungen, da kann und darf man nur an der Oberfläche bleiben. Natürlich gibt es auch hier empathisches Arbeiten, aber man hat einfach enorm wenig Zeit.

Leider war ich insgesamt nur ein halbes Jahr auf der Palliativstation, da man mir und einem Kollegen gleichzeitig zugesagt hatte und wir uns das Jahr teilten. Dennoch wollte ich mein Jahr vollmachen und nutzte die Chance, als im ambulanten Palliativteam eine Assistenzarztstelle unbesetzt war.

Inzwischen sind Sie selbst Dozent und unterrichten Medizinstudenten in der Fachrichtung Palliativmedizin. Was vermitteln Sie neben reinem Fachwissen?

Mir ist vor allem wichtig, die Freude an der Arbeit, das offene Herz für die Patientinnen und Patienten, den empathischen Umgang und Achtsamkeit weiterzugeben. Dass es sich lohnt, den ärztlichen Schutzpanzer abzulegen, offen und ehrlich zu agieren, ohne die Angst, das wäre nicht professionell, wenn man Gefühle hat und zeigt. Kurz: mehr Menschlichkeit.

Viele sind überrascht, dass man dabei seinen Humor nicht an der Eingangstür ablegt. Ich sage nur: bloß nicht! Wenn man sterbenskrank ist, will man doch keinen

mit mitleidigem Gesichtsausdruck am Bett sitzen haben, der mit Grabesstimme »Oje, oje« murmelt. Da braucht man doch eher einen, der reinkommt und sagt: »Palim, Palim! Störe ich, oder ist heute keine Sprechstunde?!«

Was ist das Spannende an der Palliativmedizin?

Es ist ermutigend zu sehen, dass wir eine so große Vertrauensbasis aufbauen können, dass jemand zu Hause gut symptomkontrolliert sterben kann. Ein wichtiger Faktor sind die Angehörigen – sie in der Begleitung so zu unterstützen, dass sie sich das zutrauen. Wie oft hören wir: »Natürlich ist es für mich nicht einfach, aber mit Ihrer Hilfe werden wir das schaffen.«

Dieser Beruf ist natürlich eine große Herausforderung, die Anforderungen sind breit gefächert. Man bewegt sich an manchen Tagen zwischen den unterschiedlichsten Welten: Mit einem Patienten philosophiert man darüber, was nach dem Tod passiert, und bei einer anderen Patientin lässt man nach einer Ultraschalluntersuchung zwischen den Rippenbögen über ein kleines Schläuchlein Wasser ab, das sich zwischen ihren Lungenblättern gebildet hat.

Grundsätzlich habe ich das Gefühl, ich bin beruflich angekommen: Dieser intensive menschliche Kontakt, das Interesse am sozialen Umfeld, der ganzheitliche Blick, genau das waren Gründe für mein Medizinstudium. Über die Jahre hatte ich diesen Blick fast ein wenig verloren, ich war lange auf der Intensivstation, wo die Denkweise eine ganz andere ist. Dennoch war auch diese Zeit als Erfahrung für meine jetzige Arbeit extrem wichtig.

Ihre Sichtweise auf das Sterben hat sich im Laufe der Zeit sehr gewandelt?

Ja, natürlich. Zu Beginn meines Berufslebens wollte ich den Tod um jeden Preis verhindern. Er war der natürliche Sparringspartner, der Tod warf die tägliche Frage auf: »Schaffe ich es, ihn zu verhindern, ihm ein Schnippchen zu schlagen?« Heute begegne ich ihm aus einer anderen Perspektive: »Wie gut bekommen wir die Zeit vor ihm hin?« Bei uns existiert der Leitsatz: »Wir machen nichts schneller, aber auch nichts langsamer.« Und ich füge gerne hinzu: »Aber besser machen wollen wir es allemal!«

Wie wird sich die Palliativmedizin in den kommenden Jahren verändern?

Sie wird sich flächendeckend weiterverbreiten; es handelt sich keinesfalls mehr um »Luxusversorgung« in den Großstädten. Ich habe auch die Hoffnung, dass sich die palliativmedizinische Haltung, der liebevolle Blick auf das Ganze, in viele Bereiche einschleicht. Dass die Entwicklung fortschreitet, in der immer mehr Krankenschwestern und Altenpfleger eine gute palliativmedizinische Betreuung in den Pflegeheimen gewährleisten. Dass der Unterschied zwischen den letzten Tagen in einem Hospiz und einem Pflegeheim nicht mehr so groß ist. Meine Vision ist, dass wir, was das Sterben angeht, mehr über unsere Wünsche und Ängste sprechen und es nicht mehr ausklammern.



Kann man sterben »lernen«?

Aus Patientensicht eher schwierig. Wie kann man etwas lernen, was man nur einmal macht? Jeder stirbt seinen eigenen, individuellen Tod, und der kann sehr unterschiedlich sein. »Sterben lernen« suggeriert auch ein wenig, dass es ein »gutes

Sterben« gibt. Aber: Was ist gut? Sicher, eine gute Kontrolle aller Beschwerden. Doch das Sterben an sich? Erstrebenswert ist ein würdevolles Sterben. Und da kann man sich sicher vieles anschauen, was in Einrichtungen wie einem Hospiz oder auf einer Palliativstation praktiziert wird.

Für uns Ärzte gehört dazu, das Sterben zuzulassen – das ist zunächst schwer! Aber man lernt, Situationen auszuhalten. Man lernt, Symptome bestmöglich zu behandeln, die Lebensqualität in den Vordergrund zu stellen. Und trotz allem Gelernten weiß man eigentlich nur wenig. Die großen Fragen werden auf einer anderen Ebene entschieden. Wir können Leiden lindern, aber keine Weichen stellen. Wir sind quasi die Zugbegleiter, die mit ihrem rollenden Imbiss versuchen, die Fahrt so angenehm wie möglich zu gestalten. Was nicht heißt, dass wir Einfluss auf die Zuggeschwindigkeit, die nächste Station oder gar das Ziel der Reisenden hätten!

Grundlagen der Palliativmedizin

Ein paar klärende Anmerkungen zu den Begrifflichkeiten: Bedauerlicherweise gibt es keine passende Übersetzung für Palliative Care, sodass dieser Begriff manchmal fälschlicherweise mit Palliativpflege übersetzt wird. Denn bei Palliative Care handelt es sich um einen umfassenden multiprofessionellen ganzheitlichen Betreuungsansatz sowohl von Pflegenden als auch von Ärztinnen, Seelsorgern sowie Psychologen und Psychologinnen die sich um die physischen, psychologischen, spirituellen und sozialen Bedürfnisse der Patienten kümmern. Palliativpflege bzw. Palliativmedizin hingegen betreffen die Pflege und die medizinische Versorgung von schwersterkrankten Patientinnen und Patienten mit begrenzter Lebenserwartung vor und während des Sterbeprozesses und stellen somit nur einen Teil von Palliative Care dar.

AUF EINEN BLICK

Kurative Behandlung: Zielt auf eine vollständige gesundheitliche Wiederherstellung ab

Palliative Behandlung: Strebt die Linderung von Leiden und die Verbesserung der Lebensqualität an

»Palliativ« stammt aus dem Lateinischen. Das Wort *pallium* heißt »Mantel«, *palliare* bedeutet »mit einem Mantel umhüllen«, »bedecken«.

Warum brauchen wir Palliative Care?

Zunächst lohnt es sich, einen Blick auf die Alterspyramide zu werfen. Im Jahre 1910 wurde sie ihrem Namen noch gerecht und wies die klassische Pyramidenform auf: unten eine breite Basis mit zahlreichen Geburten, vielen Kindern und Jugendlichen, die nach oben hin mit den zunehmenden Lebensjahren immer schmaler wird. Diese ursprüngliche breite Basis rutschte im Laufe der Jahre immer höher, sodass die Prognose für 2050 rein gar nichts mehr mit ihrer Ursprungsform der Pyramide zu tun hat, sondern eher einer Amphore gleicht. Für die Versorgung im Alter hat das weitreichende Konsequenzen. Nicht, viele

Junge versorgen wenige Alte, sondern umgekehrt: Immer weniger Junge werden immer mehr Ältere versorgen müssen.

Die technischen Errungenschaften der modernen Medizin ermöglichen heute, dass das Hinausschieben des Versterbens an der Tagesordnung ist. Gibt es überhaupt noch einen richtigen Zeitpunkt, um zu sterben? Todesanzeigen, in denen 96-Jährige »unerwartet und plötzlich aus dem Leben geschieden sind«, häufen sich. Die Ärztinnen und Ärzte stecken oft in einem modernen Dilemma. Sherwin B. Nuland hat dies in seinem Buch *Wie wir sterben: Ein Ende in Würde?* (Droemer Knaur Taschenbuch, 2007) wie folgt beschrieben: »Statt dem Patienten zu helfen, sich auf den nahen Tod vorzubereiten, stürzt sich der Arzt mit ihm in ein medizinisches Abenteuer, das nur der Ablenkung dient. Das Verhalten des Arztes spiegelt das allgemeine Bedürfnis der Gesellschaft wider, die Macht des Todes und die Endlichkeit des Lebens zu leugnen.«

Wer braucht Palliative Care?

Wenn eine schwerwiegende Tumorerkrankung nicht geheilt werden kann, ist es inzwischen gut etabliert, dass früher oder später ein Palliativteam auf den Plan tritt und sich nach den Bedürfnissen erkundigt. Aber was, wenn man keine Tumorerkrankung hat und trotzdem unheilbar krank ist? Etwa aufgrund einer schweren neurologischen Erkrankung wie der amyotrophen Lateralsklerose, kurz ALS, oder einer internistischen Erkrankung wie Herzinsuffizienz, einer nicht mehr therapierbaren Niereninsuffizienz oder einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung, kurz COPD, im Endstadium?



Auch diese Schwersterkrankten haben palliative Bedürfnisse sowie ein Recht auf bessere Lebensqualität und Symptomkontrolle am Lebensende. Für die nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten müssen daher die palliativmedizinischen Sinne noch geschärft werden. Das gilt sowohl für die einzelnen Haus- und Fachärztinnen und -ärzte, die mit in die Wege leiten, ab wann ein Patient oder eine Patientin angemeldet wird, als auch für die sogenannten Leistungserbringer, also die Palliativstationen, Hospize und ambulanten Palliativteams.

Der Bereich der Prognoseeinschätzung ist häufig sensibel, und so kann es helfen, sich die »Überraschungsfrage« zu stellen: »Wären Sie als der behandelnde Arzt überrascht, wenn Ihr Patient oder Ihre Patientin innerhalb eines Jahres versterben würde?« Kann diese Frage mit »Nein« beantwortet werden, sollte über eine zusätzliche palliative Betreuung nachgedacht werden.

Was bewirkt Palliative Care?

Die viel beachtete Temel-Studie aus dem Jahr 2010 zeigte, dass bei Patienten mit einem nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinom (Lungenkrebs) eine frühe palliativmedizinische Mitbetreuung bereits bei Diagnosestellung nicht nur zu einer Verbesserung der Lebensqualität und weniger depressiven Symptomen führte, sondern auch zu einem längeren Überleben: von 8,9 Monaten auf 11,6 Monate. In beiden Gruppen wurde eine individuelle, bestmögliche Tumorthherapie durchgeführt. Es scheint, dass durch einen zusätzlichen palliativen Blickwinkel am Lebensende weniger aggressive onkologische Therapien durchgeführt werden, was diese Lebensverlängerung bewirkte. Dass es durch Palliative Care zu einer deutlichen Reduktion von belastenden Symptomen kommt und Angehörige weniger Ängste und Depressionen haben, ist hinreichend bekannt. Umso erstaunlicher war es, dass mit dieser Arbeit erstmals gezeigt werden konnte, dass nicht nur mehr Lebensqualität, sondern auch ein längeres Überleben erreicht werden kann. Und hierbei war »palliativmedizinische Mitbetreuung« lediglich ein zusätzliches Angebot, um mit einer Palliativmedizinerin die Symptome, die Versorgung und weitere Therapien zu diskutieren.

Natürlich ist die Idee von »palliativ« immer wünschenswert: ein schützender Mantel, mehr Lebensqualität, gute Symptomkontrolle, eine Ärztin oder ein Arzt und Pflegende, die Zeit haben und zuhören. Aber gerade am Lebensende werden diese Punkte besonders wichtig. Es ist tragisch, dass man erst »sterbenskrank« sein muss, um auf eine schöne Station mit Balkon und Parkett zu kommen. Darum brauchen wir eine Haltung, die geprägt ist von Liebe und Mitgefühl für unsere Mitmenschen, die im Krankheitsfall zu Betroffenen werden. Denen die Pflegenden und Ärzt*innen auf Augenhöhe begegnen wollen; ein Grund, warum sie sich auf der Palliativstation immer ans Bett setzen und eine Visite im Stehen mit Blick von oben auf den Patienten herab ablehnen.