

## Palliative Care: Hoffnung und Chance für wen?

Einigen Überlegungen zu diesem Thema möchte ich gerne ein Zitat von Christoph Schlingensief, dem im letzten Jahr 47-jährig an einem Lungen-Ca verstorbenen Theater- und Opernregisseur voranstellen: „So schön wie hier kann's im Himmel gar nicht sein.“ (FOLIE)

Nun zum Thema.

Ich kann heute nach Solothurn fahren, nichts tut weh, ich kann frei über meine Zeit verfügen, habe keine Arzttermine, keine Nächte voller Angst vor dem, was kommt, ich habe eine wunderbare Familie mit drei sehr gesunden Kindern, wir leben im Appenzellerland, was kürzlich im „Magazin“ als Paradies eingestuft wurde, wenngleich das für viele eher im Sinn eines Steuerparadieses imponiert. (FOLIE).

Natürlich gibt es auch bei uns zuhause Zoff und Zunder, natürlich ärgere ich mich teilweise sehr über all die Reglementierungen, sei es durch die Spitaladministration oder den Vorschriftenwald im Alltag. Daneben lese ich im warmen Wohnzimmer mit Blick auf den Säntis von Überschwemmungen, feigen Morden und menschenverachtenden Unterlassungen bspw. im Golf von Mexiko bei der Erdölförderung, im Kongo bei der Kobalt-Produktion oder in der Schweiz bei der Beschaffung sog. „sauberer“ recycleter Atombrennstäbe aus Regionen mit katastrophaler Missachtung minimaler Umweltauflagen und bspw. fatalen Folgen für die Gesundheit der dort lebenden Kinder. Wenn man das alles Revue passieren lässt, kann man nur ableiten, dass es in diesem irdischen Leben beim Thema Hoffnung und Chance ziemlich klar ums Geld geht.

Doch Hand aufs Herz: wenn ich leide, auch unter diesem Materialismus, von dem ich auch sehr ordentlich profitiere, dann mache ich dies auf ausserordentlich hohem Niveau, und Christoph Schlingensief hat einfach recht, wenn er sagt: „So schön wie hier kann's im Himmel gar nicht sein.“ Dieses Leben ist einmalig, unwiederbringlich. Auch wenn ich mich auch noch so intensiv mit dem tröstenden Gedanken beschäftige, dass ich/ wir ja alle eine Teil eines riesigen zyklischen Systems bin oder sind, mit Kommen und Gehen und so weiter, bla, bla.

Wie um Gottes willen soll und kann ich über tiefere Einsichten, vor allem über Hoffnungen zum Thema Palliative Care referieren?

Am ehesten aufrichtig kann ich das aus der Perspektive meiner täglichen Arbeit. Dabei bin ich IMMER privilegiert gegenüber denjenigen, mit denen ich spreche oder nachdenke. Ausgehend von meinem hohen Energielevel kann ich hier aktiv werden im Sinne des „Energietransfers“, wie ihn die chinesische Medizinlehre kennt. Ich kann versuchen, von meinem positiven „Chi“ abzugeben, etwas weiterzuleiten. Was da ankommt ist offensichtlich nicht mein Wissen über Mü- Rezeptoren oder Ritalin, über Hilfe zur Selbsthilfe bei massiver Atemnot oder Ablaufschläuche bei Darmverschluss; was ankommt ist ein Gefühl von Ruhe und Wärme (FOLIE). Wenn ich mir diese Zeit nehme, eben das Ummanteln der Palliative Care – und immer wieder das Maulhalten oder sogar das „Mich- zurück- Nehmen“ und das Zimmer verlassen, auch wenn es mir schwerfällt. Gefühle, Gedanken, Stimmungen sind oft leise am Lebensende, und mein interessiertes, „empathisches“ Nachfragen und Nachforschen kann auch massiv stören. So wie Schlingensiefel in seinem Buch weiterschreibt: „Verpisst euch, lasst mich alleine, ich fliege gerade“.

So komme ich hier zum ersten Fazit: die Arbeit in der Palliative Care ist eine Hoffnung und Chance für mich, mein eigenes Leben und meinen Energietransfer als Arzt liebevoll, aber kritisch zu reflektieren, und mich zeitweise ordentlich zu relativieren. Das betrifft sowohl meine Fähigkeit, mich wirklich in die Lage eines schwerkranken und schwer leidenden Menschen zu versetzen (das ist wohl fast unmöglich), als auch in meinem Angebot an hilfreichen Massnahmen oder Gesprächen.

Womit habe ich es in der Palliative Care besonders häufig zu tun? (FOLIE)  
Meiner Ansicht nach mit der Angst. Dieses Phänomen betrifft deutlich mehr als nur das Lebensende. Das Geschäft oder die Geschäfte mit der Angst sind die Hauptmotoren für unsere ganze Wirtschaft, würde ich zu sagen wagen. Stellen Sie sich vor, wir hätten alle keine Angst. Welches Desaster für Versicherungen? Für Militärs? Für Medien? Für Autohersteller? Für Politiker – um nur einige zu nennen? Angst essen Seele auf, heisst ein Filmtitel von Fassbänder. Angst macht abhängig und manipulierbar, erpressbar.

Und welch ein Desaster für die Gesundheitsindustrie! Die Medizin erstellt Diagnosen, und aufgrund dieser werden die Leistungen vergütet. Besonders gut abzulesen ist dies am neuen Vergütungssystem, den DRG's, den „DIAGNOSIS related groups“. Dabei sind die Diagnosen eine Liste von Schwächen, von pathologischen Zuständen, die Angst machen. (FOLIE). Stellen Sie sich vor, dass die Vergütung aufgrund von „Stärkenlisten“ erfolgen würde, d.h., dass die besten Behandler diejenigen sind, die die meisten Ressourcen herauszukitzeln vermögen. Ein revolutionäres System, solch ein „ressource related group“ – System.....Eine Hoffnung für die Palliative Care?

Es gibt heute insbesondere aus der Forschung zu langdauernden Schmerzen unglaublich ermutigende Entdeckungen, wie „wenig Angst“, also das Gefühl der Kontrolle, etwas im Griff haben, das Gefühl der Selbsteffizienz, selbst etwas beeinflussen zu können, und die Sicherheit, nicht gänzlich ausgeliefert zu sein, ganz wesentlichen Einfluss auf „krank“ oder „gesund“ haben. Das ist ja eigentlich lange bekannt, und findet sich bspw. im „sense of coherence“ des Salutogenese- Konzepts von Antonowski. (2 FOLIEN)

Als Modell, welches auch immer mehr Anklang in der Palliative Care findet, dient auch das Modell der Resilienz. (2 FOLIEN)

Das Neue an der heutigen Situation ist, dass man die Effekte der Reduktion der Angst und des Ausgeliefert- Sein als „PatientIn“ nicht nur psychologisch begründet, sondern bis auf die funktionelle Ebene der Hirnstrukturen zurückverfolgen und sogar sichtbar, d.h. beweisbar machen kann. Da hätten vielleicht sogar die Kritiker sog. Komplementärer Verfahren Freude. (2FOLIEN)

Sollte es also wahr sein oder werden, dass die moderne Neuropsychologie beweisen hilft, dass „Ummantelung“, d.h. die Reduktion der Angst das subjektive Gefühl von „heilsein“ oder „heilen“ so massiv verbessert, dass es sogar zu einer Umprogrammierung pathologischer Verbindungen im Gehirn kommt, dass bspw. „Schmerz“ wieder geheilt werden kann?

Die moderne Neuropsychologie macht's möglich. Wie herzlich willkommen diese Erkenntnisse bei allen Herstellern von pharmakologischen und technischen Hoffnungsträgern sind, lasse ich dahingestellt. Aber das Ganze macht Hoffnung.

Jeder von uns kennt diese „heilende“ Wirkung der Selbsteffizienz und eines Gefühls von Sicherheit: habe ich Kopfschmerzen, und weiss ich, dass ich ein Kopfschmerzmittel in Reichweite habe, geht mein Stress- und Angstlevel herunter, und ich brauche oft das Mittel nicht. Habe ich einen Magen-Darminfekt, und befinde ich mich in Reichweite eines Bettes und eines WC's, dann ist es mir vielleicht immer noch übel, aber es ist mir nicht sterbenselend vor lauter Angst, dass ich es einfach nicht mehr schaffe. Und ist dann auch noch eine mir vertraute Person in der Nähe, die wenig fragt, wenig Ratschläge gibt, sondern einfach da ist, und eine Wärmflasche parat macht, und später vielleicht noch das Cola und die Salzstangen neben das Bett stellt, dann muss ich mich vielleicht trotzdem übergeben, aber ich kann mich schon voll Vertrauen und Sicherheit auf das Ende des Tunnels einstellen. Diese „Leiden“ sind natürlich in keiner Weise vergleichbar mit den Leiden, die das Lebensende für uns bereithalten kann – aber sie sind meinem jetzigen Erleben wenigstens zugänglich.

Nicht nur am Lebensende kennen wir also den Stellenwert des Ummantelns: entweder durch Aktivitäten oder Gedanken, die wir uns selber zutrauen, oder durch stressreduzierende Menschen, die uns „in den Arm nehmen“. Aber auch für das näherrückende Lebensende gibt es sogar eine ganze Reihe klinischer Forschungen auch aus dem Bereich der zukünftigen Hauptkiller der Menschheit, den Krebserkrankungen. Publiziert im New England Journal of Medicine, zeigt sich beispielsweise, dass bei bestimmten Krebserkrankungen diese Ummantelung mindestens so hilfreich ist, wie tumorspezifische Massnahmen.(FOLIE)

So entstehen ganz neue Perspektiven: Hoffnung und Überlebenschancen stützen sich nicht mehr nur auf Therapien, die die Übel in unserem Körper vernichten. Dieser Feldzug gegen das Pathologische auf molekularer und zellulärer Ebene in uns wird ersetzt durch die berechtigte Hoffnung auf eine Neuregulierung pathologischer Mechanismen bis hin zu einer schrittweisen Heilung. Und das alles vor allem durch weniger Angst. Kann das wahr sein? Das klingt alles nach echter palliativer Quacksalberei, und doch trägt es mehr als nur eine unwiderstehliche Hoffnung in sich. Schlingensiefel schreibt hierzu: „Ich werde mir Wünsche wünschen“ .

Fazit 2: Hoffnung und Chance für wen? Es geht auch um eine Hoffnung und Chance für die Medizin. Topmoderne und hochqualitative Forschung regt an, den Diskurs intensiv darüber zu führen, was „heilt“ oder heilen hilft, und was „Heil“ dabei bedeutet. Also Hoffnung und Chance auf eine neue Ausrichtung der Medizin oder der „Care“ in Richtung Empowerment der Betroffenen, Partnerschaftsmedizin, Coaching. Das ist zumindest im Umgang mit chronischen Leiden schon hoffähig, hat aber noch kaum Eingang in die Ausbildung und das Selbstverständnis der Medizin gefunden. Und diese Entwicklung passt enorm gut zum Teamwork in Palliative Care. Es wäre schön, wenn über diese Weiterentwicklung ohne Scheuklappen diskutiert würde, und derlei wissenschaftlich begründete Ansätze nicht als „soft medicine“ disqualifiziert würde.

Zum Thema „Heilen“ haben sich schon sehr viel beflissenere Menschen geäußert. Das Reizvolle dabei finde ich, dass es eigentlich darum geht, ein eigentlich kuratives Ansinnen – die „Heilung“ - mitten im palliativen „Tümpel“ als Hoffnung zu platzieren. Und vielleicht ist ja diese „palliative Situation“ nur aus der Perspektive der aktuellen Definition von Medizin unheilbar und hoffnungslos. In meinem klinischen Leben habe ich mindestens soviel Hoffnung auf eine „kurative Situation“ zerstäuben erlebt, wie unheilbare Situationen irgendwie unerklärlich verbessert gesehen. Nicht zuletzt geht es dann um eine Neudefinition von Spitzenbehandlung am Lebensende. Das braucht sicher mehr als Medizin. Christoph Cina, einer der bedeutendsten Protagonisten der Allgemeinmedizin in der Schweiz, nannte das einmal „Fingerspitzenmedizin“.

Und als letzter Gedanke: Trotz allem Heil und weniger Angst bleibt meine Lebenszeit begrenzt. Da stellt sich dann doch die Frage nach dem „wenn schon, wie und wo und mit wem“? Mir geht es nicht anders als der Mehrheit bei der schweizerischen Umfrage zum Sterbeort: wenn möglich, möchte ich zuhause sterben, in meinem privaten Umfeld. Unterstrichen ist dabei aber nicht „zuhause“, sondern „wenn möglich“. Was bräuchte es also? (FOLIE)

Ich bleibe bei diesen vier Zielen und Aufgabenbereichen der Palliative Care, welche mich seit der Vorbereitung auf einen Vortrag seit ca. 6 Jahren begleiten: Selbsthilfe und wenig Symptome durch beste Symptombehandlung und Hilfe zur Selbsthilfe; Selbstbestimmung durch möglichst frühzeitige

Entscheidungsfindung, wo meine Prioritäten und nicht die medizinische Agenda bestimmen; Sicherheit durch ein eingespieltes und wärmendes Helfernetz; Support/ Unterstützung für meine Familie und meine Freunde durch „ummantelnde“ Helfer, die sich erfreulich zurückhalten, wenn sie nicht gebraucht werden, die aber da sind, wenn es brennt.

(FOLIE) Es braucht bei mir die Bereitschaft, nicht der „Machsals“ nachzulaufen (nach Odo Marquard), und nicht meine Existenzängste in die Hoffnung auf die vielen „machbaren“ Therapieoptionen zu kanalisieren. Es geht wohl darum, das „Schicksal“ anzuerkennen, und murrend diese früher gepredigten Ideen von „Zyklisch“ und so zu akzeptieren. Dazu brauche ich sicher Menschen – zum Fluchen und Anlehnen. Da bin ich sicher. Bei diesem Thema liegt Solidarität nahe, denn das Lebensende betrifft uns alle. Das kann und will ich aber nicht erst in den letzten Minuten des Lebens üben.

Ein australisches Modell spricht hier von „Prävention in der Palliative Care“. Stellen sie sich vor, wir alle – alle Menschen – würden vergleichbar zur Geburtsvorbereitung immer wieder ein bisschen Sterbevorbereitung machen: vor allem, wie wir in unserer unmittelbaren Lebensumgebung in unserer Gemeinde miteinander umgehen. Ich spreche gerne von meinem Lieblingsthema „gemeindenaher Palliative Care“. Man kann sagen, ich glaube an den Weihnachtsmann (was ich übrigens irgendwie auch tue, sicher auch durch meine Kinder) wenn ich davon träume, dass die Endlichkeit des Lebens Menschen einander näherbringt. Sollte es möglich sein, miteinander und füreinander zu sorgen, zu „caren“? (FOLIE)

Immerhin propagiert die WHO genau diese „community based health care“ als Paradigma für die Zukunft, insbesondere für den erfolgreichen Umgang mit langdauernden Einschränkungen der Gesundheit, für das Leben mit der Krankheit. Und Palliative Care wurde ja bekanntermassen vom Europarat als ein Modell für diese innovative Vorgehensweise titulierte.

Sind wir aber für diese Ausrichtung auf die Gemeinde – unsere Wohngemeinde - parat in unserer individualisierten und autarken Welt? In einem Lebenskonzept, wo jeder seinen Rasenmäher für sein noch so kleines Rasenstück hat, wo Krankheit und Schwäche hinter den Mauern der Spitälern und Pflegeheimen verbarrikadiert wird? Sollten wir hier parat sein fürs „Türen

Aufmachen“, Unterstützung zulassen, uns frühzeitig über das Thema Lebensende Gedanken machen?

Das ist für mich die letzte der heutigen Hoffnungen und Chancen der Palliative Care. Und die betrifft zunächst mal mich persönlich, auch wenn ich keine Ahnung habe, ob ich in der Lage wäre, diesen Ideen nachzukommen. Eine Neubelebung unseres Miteinander- Gedanken als gemeinsames Üben, als rezidivierende Sterbevorbereitung: eine Neudefinition des Gemeindegedankens. (FOLIE)

Ich habe tatsächlich begonnen, in meiner Wohngemeinde mit einigen Menschen zusammenzukommen, und das Thema Umgang mit dem Lebensende als Thema zu lancieren. Der Gedanke des „Üben- Müssens“ stammt übrigens von einer letzten Zusammenkunft. Eine neue Kultur des Miteinander brauche es, damit dieses Füreinander am Lebensende im Sinne einer gemeindenahen Palliative Care nicht total künstlich wirkt: wie angeklebt aus schlechtem Gewissen, wo es mir ziemlich egal war früher, wem es um mich herum schlecht ging, bzw. ich davon gar nichts wusste – solange jetzt bitte alle für mich da sind, wenn’s brennt.

Das hat mich sehr überzeugt, und da liegt – glaube ich – auch eine weitere wunderbare Hoffnung und Chance drin - für mich und vielleicht auch für einige unter Ihnen: dass wir uns wärmende Gedanken machen, wie wir uns unser Lebensende vorstellen, wen wir dazu bräuchten, und dass wir das weit vorher schon einüben, damit wir sie nicht am Schluss käuflich erwerben müssen – diese Wärme und Liebe am Lebensende. (FOLIE)

Und das passt doch eigentlich sehr gut zum Zitat vom Anfang: „So schön wie hier kann’s im Himmel gar nicht sein.“ Was nach meinem Tod kommt, weiss ich nicht. Deshalb kann ich heute schon den Grundstein legen in diesem schönen Leben, wo ich mich verbunden fühle, damit ich wie im Sinne einer gegenseitigen Versicherung am Lebensende nicht voller Angst dastehe. Darauf hoffe ich, und tu’ was dafür. Eine tolle Chance für mich.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Steffen Eychmüller