Palliative Care – Sorge fürs Leben

Vortrag, organisiert vom Verein Palliative Care und christliche Verantwortung, PCCV und der Kirchgemeinde Gundeldingen-Bruderholz im Rahmen der Palliativ-Woche 2024
14. November 2024, Zwinglihaus, Basel

Referent: PD Dr. med. Klaus Bally

Geht es bei Palliative Care wirklich um die Sorge fürs Leben? Viele Menschen verbinden Palliative Care gedanklich mit dem Lebensende, mit Krebserkrankungen, Schmerzen, Atemnot und Morphium und würden Palliative Care spontan eher mit der Sorge fürs Sterben assoziieren. Wenn ich in meiner hausärztlichen Praxis mit kranken Menschen und ihren Angehörigen vorsichtig den Begriff der Palliative Care eingeführt habe, bekam ich immer wieder einmal die Antwort «Palliative Care - das ist doch dann, wenn man nichts mehr tun kann». Auch Ärztinnen und Ärzte verwenden den Begriff «palliativ» oftmals erst dann, wenn alle sogenannt kurativen Massnahmen ausgeschöpft sind, wenn eine Heilung der Erkrankung nicht mehr in Betracht gezogen wird.

Wenn wir erst Tage vor dem Lebensende an Palliative Care denken, bringen wir damit zum Ausdruck, dass wir uns intensiv um den kranken Menschen, um die belastenden Symptome wie Schmerzen und Atemnot kümmern und auch, dass wir die Angehörigen und nahestehende Menschen in dieser schwierigen Zeit unterstützen. Das ist zweifelsohne ganz wichtig und wir dürfen auch feststellen, dass auf diesem Gebiet in den letzten Jahrzehnten grosse Fortschritte erzielt werden konnten.

Wenn die vielfältigen Möglichkeiten von Palliative Care aber wirklich zum Tragen kommen sollen, muss der Begriff viel weiter gefasst werden – wie es beispielsweise Ciceley Saunders, die vor bald 20 Jahren verstorbene Begründerin der Hospizbewegung, vorgelebt hat. Palliative Care im eigentlichen Sinn beginnt viel früher – nämlich dann, wenn eine chronische oder länger dauernde Erkrankung vorliegt, die eines Tages möglicherweise auch zum Tod führen könnte. Dabei kann es sich um Krebserkrankungen handeln; es geht aber auch um Menschen mit Herz- oder chronischen Lungenerkrankungen, mit einer frisch diagnostizierten Demenz und auch um ältere Menschen, die zunehmend gebrechlich werden.

Dabei stehen in einem frühen Stadium der Erkrankung gar nicht unbedingt die Behandlung von belastenden Symptomen im Vordergrund, sondern das Kennenlernen der Erkrankung, der Behandlungsmöglichkeiten und der Prognose und vor diesem Hintergrund auch Gespräche übers Leben; es geht um einen Rückblick auf das gelebte Leben und die Erwartungen an das noch bevorstehende Leben. Ganz wichtig sind die individuellen Bedürfnisse und Wünsche in dieser Situation. Dabei sollte nicht nur über medizinische Behandlungsmöglichkeiten gesprochen werden, sondern auch über seelische Nöte, Ängste und was die Erkrankung bedeutet für die Rolle, die der kranke Mensch eingenommen hat und zukünftig einnehmen wird, sowie auch für das soziale Umfeld. Nicht zuletzt haben Menschen mit ernsten Erkrankungen oft auch das Bedürfnis, über Sinnfragen zu sprechen – was macht diese Krankheit für einen Sinn; welchen Sinn hat das noch bevorstehende Leben angesichts der Tatsache, dass eine Heilung der Erkrankung zunehmend unwahrscheinlich wird?
Es gehört zu den Aufgaben der Gesundheitsfachpersonen sowie auch der Seelsorgenden, kranken Menschen und ihren Angehörigen solche Gespräche anzubieten. Immer wieder habe ich auch in meiner Praxis erlebt, dass Themen wie schwere Krankheit, Sterben und Tod mit

einer gewissen Scham behaftet sind – darf ich und soll ich meiner Ärztin oder meinem Arzt mitteilen, dass ich Angst habe vor dem, was auf mich zukommt?
Wenn es allerdings gelingt, eine Vertrauensbasis für solche Gespräche zu schaffen, erweist sich dies für alle Betroffenen, Erkrankte und Angehörige, aber auch für die involvierten Fachpersonen, als äusserst wertvoll. Dann kann Palliative Care im ursprünglichen Sinn ihre Wirkung entfalten:

- Bedürfnisse der Erkrankten und ihrer Angehörigen können erfasst und für die weitere Betreuung berücksichtigt werden. Dabei geht es um den Umgang mit belastenden Symptomen, aber auch um soziale Fragen und die religiösen und spirituellen Bedürfnisse. Übrigens haben viele Menschen, die sich als kirchenfern oder sogar als nicht religiös bezeichnen, durchaus Vorstellungen, dass es etwas jenseits ihrer Erkenntnis gibt, das für sie zukünftig von Bedeutung sein könnte. Sie schätzen es auch, wenn sie über ihr zurückliegendes Leben sprechen und möglicherweise gewisse Dinge dazu aufschreiben können.
- Entscheidungen können frühzeitig gefällt werden; hierzu kann eine Patientenverfügung hilfreich sein; allerdings sind auch schon allein Gespräche sinnvoll, die es dem kranken Menschen ermöglichen, sich Gedanken über seine Behandlungswünsche zu machen. Was ist das Behandlungsziel? Möchte ich noch möglichst lange leben oder steht für mich die Lebensqualität im Vordergrund? Aber auch wie gerne lebe ich? Was ist mir wichtig im Leben? Was bedeuten mir Beziehungen? Erst danach lässt sich die Frage beantworten: Was möchte ich und in welchen Situationen möchte ich lieber auf belastende Behandlungen verzichten?
- Frühzeitige Gespräche, in denen nicht nur mögliche Therapieerfolge in Betracht gezogen werden, sondern auch ausbleibende Behandlungseffekte, ermöglichen den zeit-gerechten Aufbau eines Betreuungsnetzwerks. Viele Menschen möchten, wenn immer möglich, die letzten Monate und Wochen ihres Lebens in ihren eigenen vier Wänden verbringen und nicht nochmals in ein Spital eingewiesen werden. Das gelingt aber nur, wenn frühzeitig darüber gesprochen, ein Betreuungsnetzwerk aufgebaut und auch die Angehörigen über diesen Wunsch informiert und diesen zu unterstützen bereit sind.
- Schliesslich ist es ganz wichtig, Angehörige und nahestehende Bezugspersonen ganz früh in die Betreuung miteinzubeziehen; natürlich muss dies im Einverständnis mit dem betroffenen Menschen geschehen. Es reicht nicht, dass Angehörige vom Kranken selbst über die Erkrankung und Behandlung informiert werden. Angehörige leiden mit; sie haben eigene Fragen und wiederum eigene Bedürfnisse, die erfasst werden müssen.

Wenn wir heute Menschen auf der Strasse fragen, wie sie sterben möchten, dann wird die Antwort mehrheitlich sein, dass sie sich ein selbstbestimmtes und würdevolles Lebensende wünschen. Was würdig ist und was nicht wird dabei ganz unterschiedlich interpretiert. Ich erachte es als wichtig, darauf hinzuweisen, dass es bei fast allen Menschen mit einer chronisch fortschreitenden Erkrankung irgendwann zu einem Zustand kommen wird, in dem die Selbstbestimmung zumindest eingeschränkt ist. Dies bedeutet aber nicht, dass wir fremdbestimmt sind, sondern dass wir in den Worten von Giovanni Maio, dem Professor für Ethik an der Universität Freiburg im Breisgau, in unserer Verletzlichkeit angewiesen sind; angewiesen auf Menschen, die uns kennen, die uns unterstützen und begleiten. Dieser Zustand ist meines Erachtens nicht per se würdelos; im Gegenteil ist es ein Zustand, der uns zu verstehen gibt, dass Palliative Care ihre Wirkung entfalten konnte – Palliative Care als eine Haltung, die im Wesentlichen auf zwischenmenschlichen Beziehungen beruht.

Klaus Bally