

*Mitschnitt des Vortrags auf dem Seelsorgetag des Forum-Seelsorge in Verbindung mit dem Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin der Universität München in Großhadern am 21.09.2004*

## Was ist Palliative Care?

Dr. Claudia Bausewein

Meine Damen und Herren, ich möchte Sie ganz herzlich begrüßen, möchte mich noch herzlich bedanken für die Einladung. Für mich ist es immer ein großer Anreiz, mitteilen zu können, Informationen geben zu können: Was ist denn Palliativmedizin, was ist Palliative Care? Sie haben schon mitbekommen aus dem, was Herr Durst gesagt hat, dass die Kooperation hier in Großhadern zwischen der Palliativmedizin und der Seelsorge sehr eng ist, was sich in verschiedenen Punkten widerspiegelt und von daher ist es für mich auch eine große Freude, hier diese Möglichkeit zu haben, vor Ihnen sprechen zu können.

Ganz kurz noch zu meiner Person: Ich bin Oberärztin im Palliativ-Zentrum, bin von meinem Hintergrund her Internistin, arbeite aber seit, ja in der Zwischenzeit ziemlich genau sieben Jahren, nur in der Palliativmedizin, was eigentlich schon eine relativ lange Zeit ist. Sie wissen vielleicht, dass Palliativmedizin ein relativ neues Fachgebiet in Deutschland ist. Weil es so neu ist, habe ich einen großen Teil meiner Ausbildung in England gemacht. Sie wissen vielleicht auch, dass England das Mutterland der Hospiz-Arbeit und der Palliativ-Bewegung ist und von daher auch gerade im medizinischen Bereich die Kollegen dort wesentlich weiter sind, das heißt, für eine fundierte Ausbildung zu der Zeit, als ich Interesse für diesen Fachbereich entwickelt habe, war England einfach ein besserer Ort und ist auch jetzt noch ein besserer Ort, auch akademisch zum Beispiel sich fortzubilden in dem Bereich.

Ja, was ist Palliative Care? Schon die Frage, warum eigentlich Palliative Care und warum steht hier nicht Palliativmedizin oder Palliativ-Betreuung oder palliative Fürsorge? Da sehen Sie schon: Den Begriff Palliative Care an sich kann man relativ schwer übersetzen und deswegen ist es auch in Deutschland relativ häufig üblich, Palliative Care oder eben Palliativ-Betreuung zu sagen.

Wie schon erwähnt, liegen die Ursprünge der Palliativ-Betreuung, der Palliative Care in England, ganz speziell in St. Christopher's Hospiz, der ersten modernen Hospizeinrichtung im Süden von London. St. Christopher's wurde 1967 eröffnet, gilt auch heute noch als eine ganz zentrale Stätte weltweit in der Palliativ-Bewegung und von dort aus hat sich weltweit zunächst die Hospizbewegung, aber dann im Weiteren auch die Palliativ-Bewegung oder Palliativmedizin entwickelt. Hinter dieser Bewegung, hinter der Eröffnung von St. Christopher's steht Cicely Saunders, eine englische Ärztin, die aber ursprünglich von ihrer Ausbildung her Krankenschwester gewesen ist, im Zweiten Weltkrieg auch als solche tätig war, aus gesundheitlichen Gründen diesen Beruf nicht mehr ausüben konnte, dann

Sozialarbeiterin wurde und als Sozialarbeiterin sich überwiegend der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen gewidmet hat. Sie hat erkannt, dass die Defizite – das war Ende der 40er, Anfang der 50er Jahre – in England, dass die Defizite immens sind. Und sie hat überlegt: Was kann man denn machen, um diesen Menschen mehr zu helfen. Ein Thorax-Chirurg hat interessanterweise zu ihr gesagt: „Die, die die Sterbenden wirklich vernachlässigen, sind die Ärzte.“ Das heißt, wenn du was ändern möchtest, dann musst du eigentlich Medizinerin werden. Mit dem Ergebnis, dass Cicely Saunders mit 35 Jahren begonnen hat, Medizin zu studieren.

Sie sehen schon hinter dieser Lebensgeschichte, dass sich hier eine sehr eindrückliche, sehr imposante Persönlichkeit verbirgt. Sie hat dann als Ärztin erstens wissenschaftlich Ende der 50er Jahre über Morphin angefangen zu arbeiten und hat dann ein Konzept entwickelt der Hospizbetreuung, der Betreuung von sterbenden Menschen, das weit über die rein medizinischen Fragestellungen bis sehr stark in spirituelle Fragestellungen hinein ging. Sie ist selber eine gläubige und praktizierende Katholikin und Sie sehen, 1918 geboren und sie lebt immer noch. Ich hatte das Glück, in den letzten Jahren ihr öfter zu begegnen, auch das eine oder andere Mal mit ihr Mittag zu essen. Es ist wirklich phänomenal, diese Frau zu erleben, einfach von ihrer Ausstrahlung, von ihrer Persönlichkeit her. Sie hat 1967 St. Christopher's gegründet und Zeit ihres Lebens Hospizbewegung und Palliativmedizin weiter vorangebracht.

Sie werden sich vielleicht ein bisschen wundern, warum ich einerseits von Hospizarbeit spreche und andererseits von Palliativ-Bewegung oder Palliativmedizin. Das hat folgenden Hintergrund. Zunächst hat Cicely Saunders ja eine ganz alte traditionelle Geschichte der Hospize aufgenommen. Hospize gab es ja bis weit zurück ins Mittelalter. Hospiz bedeutet oder kommt vom Lateinischen *hospitium* – Gastfreundschaft – und es geht darum, schwerkranken Menschen im Sinn von „Reisenden im Leben“ eine Herberge zu geben. Dieser Begriff hat sich dann auch weltweit, gerade im angelsächsischen Raum, etabliert. Als es aber in die französischsprachigen Länder ging – und vor allem Kanada war da eines der ersten Länder – hatten die französischsprachigen Kollegen ein ganz, ich sage es einmal, banales Problem. Hospiz im Französischen bedeutet so etwas wie „psychiatrische Gewahrsam“. Das heißt, es war kein Begriff, den sie im französischsprachigen Bereich nehmen konnten und Balford Mount hat dann 1975 in Montreal die erste Palliativ-Station gegründet mit dem Hintergrund, *Pallium* – der Mantel – bedeutet die Fürsorge für einen Menschen und das Ummanteln einer Situation, aber auch medizinischer Symptome, ohne die Ursache zu behandeln. So hat sich in der Medizin mehr dieser Begriff Palliativmedizin etabliert, als Hospiz-Medizin. Nur dass Sie den Hintergrund verstehen und auch verstehen, warum diese beiden Bewegungen, sage ich jetzt einmal, so eng zusammengehören.

Es gibt von Palliativ-Betreuung, Palliative Care, verschiedenste Definitionen. Ich nehme gerne die neuere Definition der Weltgesundheitsorganisation, weil hier an verschiedenen Punkten sehr schön dargestellt werden kann: Um was handelt es sich eigentlich in der Palliativmedizin und in der Palliativ-Betreuung? Da heißt es: Palliativ-Betreuung dient der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und Familien. Also hier wird sehr früh schon von der *Lebensqualität*, nicht mehr von der *-quantität* des verbleibenden Lebens gesprochen

und es wird auch ganz deutlich gesagt: Die, die betreut werden müssen sind nicht nur die Patienten, sondern natürlich auch die Angehörigen, die Familien, das soziale Umfeld. Sie selber wissen, dass, wenn jemand von einer lebensbedrohlichen Erkrankung betroffen ist, dann natürlich die Familie mindestens so betroffen ist und viel Zeit und Unterstützung braucht. Wir erleben das im Alltag durchaus, dass die Angehörigen oft mehr Zeit für Gespräche brauchen als die Patienten zum Beispiel. Das ist gar nicht so selten.

Es handelt sich um Patienten, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind. Sie werden in keiner Definition von Palliativ-Betreuung finden, dass der Patient eine bestimmte Erkrankung haben muss. Jetzt werden vielleicht manche von Ihnen sagen: „Ja, aber Sie haben doch nahezu nur Tumorpatienten auf der Palliativ-Station.“ Das ist (leider) richtig. Diese Definitionen sind aber ganz bewusst offen gehalten, das heißt, eine lebensbedrohliche Erkrankung ist natürlich eine Krebserkrankung, aber genauso Patienten mit weit fortgeschrittenen internistischen Erkrankungen, zum Beispiel jemand mit einer terminalen Herzinsuffizienz hat genauso Beschwerden und psychosoziale und spirituelle Nöte wie Krebspatienten. Patienten, die dialysiert werden, weil die Niere nicht mehr funktioniert und hier das Lebensende absehbar ist, gehören genau so in diese Gruppe wie Patienten mit weit fortgeschrittenen neurologischen Erkrankungen – hier ist das Paradebeispiel ALS, eine Erkrankung, die mit zunehmenden Lähmungen einhergeht –, und natürlich fallen in diese Definition auch Patienten mit Aids-Erkrankungen. Da die Medizin in diesem Bereich relativ viele Fortschritte in den letzten zehn Jahren gemacht hat, sehen wir relativ wenig Aids-Patienten, aber wir sehen sie ab und zu, weil sie viel längere und chronische Verläufe haben.

Hier ein Beispiel: Ich habe, bevor ich hier in Großhadern gearbeitet habe, in Harlaching, in einem städtischen Krankenhaus in München, gearbeitet und die Palliativ-Station geleitet. Dort hatten wir diesen Patienten, der ein Schilddrüsenkarzinom gehabt hat und aufgrund seiner Erkrankung, was leider bei Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren relativ häufig passiert, notfallmäßig tracheotomiert werden musste, das heißt, er hat einen Luftröhrenschnitt gebraucht, weil er am Ersticken war. Als wir den Patient von einem der Münchner Unikliniken dann bekommen haben, war er in der Situation, er konnte plötzlich nicht mehr sprechen, er konnte auch nicht mehr schlucken, das heißt, er brauchte diese Magensonde zur Ernährung, er war verschleimt, er musste ständig abgesaugt werden. Sie sehen, er war eigentlich in gar nicht so einem schlechten Zustand. Die Ehefrau, die sich sehr um ihn gekümmert hat, kam zu uns und hat gesagt: „So kann ich den unmöglich nach Hause übernehmen. Das schaffe ich nicht.“ Hier war es zum Beispiel unsere Aufgabe, die beiden so weit zu bringen, auch im Handling der Situation, dass er dann auch zu Hause weiter betreut werden konnte. Das ist uns glücklicherweise gelungen; und die Ironie des Schicksals in diesem Fall war, dass die Ehefrau des Patienten dann an einem Herzinfarkt akut verstarb und er seine Frau überlebte mit dieser Situation und weiter dann noch beim Sohn lebte. Aber Sie sehen, dass die Betreuung der Familie, der Angehörigen ganz wichtig ist. Denn wenn diese Frau nicht dazu in der Lage gewesen wäre oder sich bereit erklärt hätte, dann hätten wir diesen Patienten überhaupt nicht mehr nach Hause lassen können. Er war alles andere als sterbend, wie Sie sehen, in der Situation.

Zurück zu dieser WHO-Definition. Da heißt es: Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung und tadelloser oder sehr guter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Natur. Diese WHO-Definition ist die einzige, die schon von einer Vorbeugung von Leiden spricht. Das ist ganz wichtig, weil Palliativ-Betreuung sehr häufig bedeutet, im Voraus zu denken, was könnte denn an Problemen auftauchen, an Komplikationen. Oder auch, wie wir aus der Schmerztherapie in der Zwischenzeit wissen, dass der Einsatz von Morphin oder anderen starken Schmerzmitteln, der ja von vielen nach hinten raus gezögert wird aus unterschiedlichsten Gründen, dass der eigentlich ganz frühzeitig notwendig ist, um eine Chronifizierung von Schmerzen zu vermeiden, um eben größeres Leiden zu verhindern. Also eine vollkommen andere Politik, als man das in den letzten zehn bis zwanzig Jahren gefahren hat.

Hier noch einmal zur Veranschaulichung, das ist ein sehr einfaches Schema, das ich den Studenten immer zeige, Sie sehen, hier steht in der Mitte „Leiden“. Das kann aber genau so „Leben“, „Krankheit“ stehen, aber Sie sehen, dass „Leiden“ immer ein mehrdimensionales Geschehen ist. Wir würden uns auch nicht auf rein körperliche Dimensionen zurückstutzen lassen und genau so natürlich unsere Patienten nicht. Was aber das Dilemma unserer medizinischen Ausbildung bisher ist, dass wir die ärztlichen Kollegen vor allen Dingen im somatischen, im körperlichen Bereich ausbilden und eigentlich überhaupt noch nicht deutlich wird, dass hier eine psychosoziale und spirituelle Dimension da ist und das hinter dieser Erkrankung ein Patient steht und dass hinter diesem Patienten auch ein Mensch steht. Sie können hier noch so gute Schmerztherapie machen, wenn sie diese psychosoziale und spirituelle Dimension nicht beachten, dann wird es immer wieder Fälle geben, wo sie auch mit bester Schmerztherapie keine Schmerzlinderung erreichen, weil die Schmerzen in einem ganz anderen Bereich als dem rein körperlichen liegen.

Wir haben zurzeit auf der Palliativ-Station relativ viele sehr junge Patienten – ich gehe davon aus, dass fast 20% unserer Patienten unter 40 sind. Sie können sich vorstellen, dass diese Patienten natürlich auch ganz viele psychosoziale und spirituelle Fragestellungen mitbringen, die eine große Herausforderung für uns sind, aber die unbedingt beachtet werden müssen. Wenn ein Mann mit 35 Jahren stirbt und nicht weiß, wie seine Kinder groß werden oder nicht weiß, wie seine Ehefrau finanziell durchkommt, dann wird das seine Schmerzempfindung ganz immens beeinflussen. Das müssen wir natürlich mit bedenken und behandeln.

Noch einmal zurück zu dieser WHO-Definition. Da heißt es: Das Leben wird bejaht und das Sterben als normaler Prozess gesehen. Das ist für Sie und für mich wahrscheinlich eine relativ selbstverständliche Aussage und Sie können sich vorstellen, dass das in unserem Medizinsystem, in unserer fortschrittlichen Medizin nicht unbedingt der Fall ist und wir erleben es leider immer wieder, dass bei Patienten trotz weit fortgeschrittener Erkrankung, bei denen klar ist, diese Erkrankung wird das Leben beenden, immer wieder auch Komplikationen behandelt werden, immer wieder in die Mühle von Intensivmedizin hinein kommen und dass Sterben überhaupt nicht als normaler Prozess in diesem Kontext gesehen wird. Der Tod soll aber nicht beschleunigt werden, das heißt auf gut Deutsch, aktive

Sterbehilfe ist keine Option für uns in der Palliativmedizin, aber wenn er sich abzeichnet, wollen wir ihn eben auch nicht hinauszögern. Der Patient soll unterstützt werden, um so aktiv wie möglich bis zum Tod leben zu können und genauso die Familie, die aber auch, so sie es wünscht, in der Trauerphase Unterstützung bekommen kann.

Palliativmedizin ist ja in der Zwischenzeit wesentlich etablierter als Anfang der 90er Jahre, als sie so die ersten Schritte in Deutschland gemacht hat. Trotzdem gibt es immer noch die alte Vorstellung: Da haben sie auf der einen Seite die Diagnosestellung und dann kurative, also heilende oder lebensverlängernde Maßnahmen haben. Irgendwann kommt dann der Tag X, an dem es einen Einschnitt gibt und dann heißt es: „Jetzt können wir für Sie nichts mehr tun.“ Es folgt ein unterschiedlich langer Zeitraum bis zum Tod, in dem Symptomlinderung oder – einmal ganz banal ausgedrückt – Comfort Care im Vordergrund steht. Ich sage immer, wenn wir dieses Schema verfolgen, dann bekommen wir Palliativmediziner relativ schnell den Dünkel, den sie früher als Seelsorger hatten. Wenn der Seelsorger kommt, ist es Zeit, in die Kiste zu springen. So könnte es auch sein: Wenn der Palliativmediziner kommt ist es Zeit, über das Lebensende nachzudenken. Das ist das, was wir unbedingt vermeiden müssen, weil wir erstens gar nicht wissen, wie viel Zeit uns am Schluss bleibt. Ich habe das immer wieder erlebt, dass uns Patienten für die letzten zwei/drei Lebenstage auf die Palliativ-Station verlegt werden. Das macht natürlich wenig Sinn. Da können wir meist auch nicht mehr viel herausreißen. Das ist für den Patienten natürlich eine Katastrophe. Ich habe Leute erlebt, denen wurde an einem Tag gesagt: „Die Erkrankung schreitet voran, wir können keine Chemotherapie mehr machen und übrigens können wir Sie eigentlich gleich ins Hospiz verlegen.“ Wenn Sie sich vorstellen, was das für einen Menschen bedeutet, an Aussage, an – sage ich einmal – Nichtbegleitung. Es ist einfach eine Katastrophe. Das heißt aber, dass wir eigentlich ein Konzept anstreben müssen, das zum Beispiel hier in Großhadern teilweise auch ganz gut funktioniert, bei dem Sie natürlich kurative, also heilende und auch antineoplastische Maßnahmen (sind so etwas wie Chemotherapie wie Bestrahlung usw.) haben, aber sie merken, die nehmen von der Gelbfarbe her ab, das heißt, die Möglichkeit, wirklich Heilung oder Lebensverlängerung zu erzielen, nimmt ab, gleichzeitig nehmen aber Fragen der Symptomkontrolle und des Lebensende, das vielleicht in Wochen oder Monaten absehbar ist, zu. Entsprechend brauchen sie dann auch übergangsweise immer mehr Palliativmedizin, bis am Schluss, in der eigentlichen Sterbephase die Palliativmediziner vielleicht, nicht notwendigerweise, aber vielleicht die Betreuung komplett übernehmen. Sie sehen auch, dass wir durchaus Situationen kennen und erleben, bei denen die Palliativmedizin vielleicht schon bei Diagnosestellung notwendig ist. Nicht, weil wir bei Diagnosestellung über den Tod reden müssen, sondern weil Fragen der Aufklärung oft ein ganz großes Problem sind. Wie eine Aufklärung stattfindet, kann unter Umständen beeinflussen, wie jemand stirbt. Da kann natürlich – und das werde ich Ihnen gleich noch einmal zeigen bei Fragen der Kommunikation – die Palliativmedizin schlichtweg viel anbieten. Wir brauchen also überlappende Konzepte, die in unser Medizinsystem hinein tätig werden.

Um das zu veranschaulichen oder Ihnen noch einmal deutlicher zu machen, sage ich immer: Die Palliativmedizin oder Palliativ-Betreuung basiert auf vier Säulen, wobei mir ganz wichtig ist, dass Sie nicht meinen, diese vier Säulen beanspruchen nur wir Palliativmediziner.

Sie sehen die erste wichtige Säule: **Kommunikation**. Die ist in der gesamten Medizin wichtig ist. Für Sie in der Seelsorge sozusagen das Essenzielle, aber wir Palliativmediziner legen hier natürlich auch großen Wert darauf. Kommunikation mit Menschen, die eine begrenzte Lebenserwartung haben, ist natürlich auch noch einmal eine größere Herausforderung, weil die Themen, die eigentlich aktuell sind, zumindest von den Medizinern meistens vermieden werden. Sie wissen alle, dass Sterben und Tod eher tabuisiert und nicht benannt werden, als dass man wirklich mit dem Patienten auch versucht, offen und behutsam darüber zu sprechen. Ich möchte jetzt keine Kommunikationsregeln hier mit Ihnen durchgehen, das kennen Sie besser als ich, aber ich möchte ein paar ganz grundsätzliche Überlegungen Ihnen noch einmal mitgeben.

Was brauchen denn Menschen überhaupt in der Kommunikation? Da steht wieder etwas relativ Banales. Aber so banal ist es im klinischen Alltag leider nicht, nämlich sie brauchen erst einmal unser Interesse. Leider erlebe ich es immer wieder, auch in diesem Haus, dass Kollegen zu mir sagen: „Was wollen Sie denn eigentlich? Warum machen Sie denn so einen Aufwand? Der stirbt doch sowieso.“ Oder Sie kennen das: die Visite geht dann vorbei, es wird nicht mehr in die Kurve geschaut, wie es dem Patienten geht oder was die Symptome sind. Ich sage immer: „Genau weil er stirbt, deswegen müssen wir a) möglichst schnell und b) möglichst gut sein, weil wir nicht viel Zeit haben.“ Das heißt, überhaupt das Interesse zu haben, zu sagen, auch wenn jemand stirbt, wenn jemand nicht mehr kommunizieren kann – verbal muss man dazu sagen –, dann braucht der meine Anwesenheit, meine Präsenz. Ich muss als Arzt schauen, wie sind die Beschwerden, ist die Symptomkontrolle gut, hat der Patient Schmerzen, wie äußert er sich, wenn er nicht sprechen kann usw.

Dann brauchen die Patienten oder die Menschen jemand, der erst einmal zuhört, bevor er Antworten gibt oder vielleicht auch meint, Antworten geben zu müssen. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass das eine Phase ist, in der Patienten immens viele Fragen haben und dass es ganz, ganz wichtig ist, dass diese Fragen gestellt werden. Aber Sie wissen sicher auch, dass es viele Fragen sind, auf die es schlichtweg keine Antworten gibt. Das muss man aushalten können und sagen können: „Auch ich weiß hier nicht weiter und trotzdem bleibe ich bei Ihnen und trotzdem können wir gemeinsam überlegen, wie Sie mit der Situation besser zurecht kommen können.“ Aber wir sind ja relativ vorschnell in irgendwelchen tröstenden Antworten: „Das wird schon wieder. Wir kriegen das schon hin. In zwei Wochen ist alles wieder in Ordnung.“ Was erst einmal nicht stimmt. Dann ist auch nicht der Raum da, dass schwierige Fragen gestellt werden können. „Warum bin ich denn krank?“ „Warum muss ich mit 30 sterben?“ „Warum kann ich nicht sehen, wie meine fünfjährige Tochter groß wird?“ usw. Diese Fragen müssen Raum finden. Und gerade wir Mediziner meinen übrigens, dass es gute Kommunikation ist, wenn wir zehn Minuten oder 15 Minuten mit dem Patienten sprechen. Sprich: Die eine Seite redet ständig und der Patient bekommt überhaupt keinen Raum.

Dann ist, denke ich, klar aus dem bereits Gesagten, sie brauchen Helfer mit dem Mut, über alles zu reden, worüber Sterbende mit Ihnen reden wollen. Viele Sterbende fühlen sich sehr

isoliert, weil die eigentlichen Themen nicht angesprochen werden. Jeder meint, es ist besser, den Patienten zu schonen und eben nicht die schmerzhafteste Realität anzusprechen, als mit einer vorsichtigen, behutsamen Kommunikation die Betroffenen – und da meine ich sehr wohl auch die Angehörigen – an die Realität heranzuführen. Das ist zwar erst einmal schmerzhaft, aber Sie haben sicher alle schon einmal erlebt, wie befreiend es sein kann, wenn die Kommunikation untereinander wieder möglich ist.

Dann brauchen diese Menschen den Raum, Gefühle äußern zu dürfen. Gerade die Studenten erschrecken sehr häufig, wenn jemand in Tränen ausbricht. Das ist ja eigentlich erst einmal gut, wenn der Patient das Vertrauen hat, überhaupt seine Gefühle so äußern zu dürfen. Tränen sind ja per se nichts Negatives. Dann geht es natürlich in der Kommunikation mit diesen Patienten, besonders aber eigentlich mit allen Menschen, die uns anvertraut sind, ganz stark um Wahrheit und Wahrhaftigkeit. Auch das ist im klinischen Alltag deutlich besser geworden. Aber ich glaube, es ist immer noch ein Punkt, an dem wir sehr arbeiten können. Alles, was wir dem Patienten sagen, muss auch wirklich der Wahrheit entsprechen. Aber wir müssen gleichzeitig lernen, herauszufinden, wo wir dem Patienten nicht die ganze Wahrheit um die Ohren schlagen können. Es gibt durchaus Situationen, in denen der Patient sagt: „Das ist mir jetzt zu viel“, oder er signalisiert, dass er das nicht hören kann. Dann kann es auch sein, dass ich manche Wahrheit erst einmal nicht ausdrücke. Aber ich sage immer den Kollegen: „Vermeiden Sie es, in irgendeiner Form die Unwahrheit zu sagen, das ist ein dermaßen großer Vertrauensbruch für die Patienten, dass eigentlich eine weitere Betreuung nicht mehr möglich ist.“

Ein Zitat, das ich persönlich sehr gerne mag und das sicher viele von Ihnen kennen, von Kierkegaard, das für mich so sehr stark auch den Ausgangspunkt einer Beziehung ausdrückt. Nämlich er sagt: „Wenn wir beabsichtigen, einen Menschen zu einer bestimmten Stelle hinzuführen, müssen wir uns zunächst bemühen, ihn dort anzutreffen, wo er sich befindet und auch dort anfangen. Wenn ich wirklich einem anderen helfen will, muss ich mehr verstehen als er, aber zuallererst muss ich begreifen, was er verstanden hat. Jede wahre Kunst der Hilfe muss mit einer Erniedrigung anfangen.“ Das trifft für mich, für die Palliativ-Betreuung ganz stark auch so zu und das ist sehr schön ausgedrückt.

Noch ganz kurz einige Worte zur Kommunikation und darüber hinaus: Es ist natürlich auch die Frage: Welche Worte wählen wir denn? Wir können Patienten sehr stark beeinflussen durch unsere Wortwahl. Es gibt Begriffe, die Sie alle kennen, wie „austherapiert“, „Therapieabbruch“, „therapia minima“ oder „man kann nichts mehr tun“. Das sind eigentlich Worte, die vor allen Dingen wir Mediziner aus unserem Wortschatz komplett streichen sollten, weil auch das ein Ausdruck von „Hoffnungslosigkeit“, von „Nichts mehr tun können“, vielleicht sogar auch von „Desinteresse“ ist. Ich glaube, für den Patienten gibt es nichts Schlimmeres, als so etwas hören zu müssen. Letztlich geht es ja nicht um die Frage, habe ich jemand austherapiert oder nicht. Sondern ich ändere die Therapie, ich ändere die Zielrichtung und ich ändere die Definition, wo ich hin möchte. Manche Kollegen und vor allen Dingen auch manche Patienten sind immens überrascht, wenn sie erleben, wie intensiv eine palliative Betreuung sein kann. Wenn Sie Schmerztherapie bis zum Schluss machen, dann kann es

durchaus sehr differenziert, auch sehr diffizil sein. Es ist nicht so, dass wir so ein bisschen Morphin verteilen und das war es dann, sondern das sind mitunter relativ schwierige Konstellationen, die sich medizinisch zeigen. Das, um was es sich eigentlich handelt, was dahinter steht, ist eine Therapiezieländerung.

Dann kurz einige Worte zur **Symptomkontrolle**. Das ist ja sozusagen der medizinische Hauptbereich. Sie sehen hier – und da gibt es viele unterschiedliche Zusammenstellungen –, dass Patienten mit weit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen, über die gibt es die besten Untersuchungen, eine Vielzahl von Symptomen haben und vor allen Dingen eine Vielzahl von Symptomen gleichzeitig haben. Wir müssen davon ausgehen, dass Patienten im Schnitt acht bis zehn Symptome zu einem Zeitpunkt haben. Die berichten sie nicht immer, aus unterschiedlichen Gründen, aber viele Symptome sind sehr belastend. Natürlich stehen Schmerzen im Vordergrund, Schwäche und Kachexie – Kachexie bedeutet Abmagerung, Gewichtsverlust –, Luftnot kann ein ganz immenses Problem sein. Wenn Sie Patienten haben, die nicht mehr sprechen können, weil sie keine Luft mehr bekommen, dann sind die oft mindestens so belastet wie jemand, der starke Schmerzen hat. Diese Liste ist nicht beendet hiermit, sondern es gibt vielmehr Symptome darüber hinaus, die unserer Betreuung und Behandlung bedürfen.

Was muss man bedenken bei der medizinischen Behandlung, bei der Symptombehandlung? Erstens müssen wir realistische Ziele für Ärzte und Patienten setzen. Ich sage ganz bewusst für Arzt und Patient, nicht nur für den Patienten selber, weil auch wir Ärzte natürlich viel lieber positiv denken und das Gefühl haben, wir kriegen das schon alles in den Griff und den Patienten auch unrealistische Versprechungen machen. Wenn aber jemand wochenlang Schmerzen oder Atemnot hat, dann werden wir das nicht in ein, zwei Tagen hinkriegen oder nur in wenigen Fällen. Manchmal gelingt es erstaunlich gut, aber wir müssen dem Patienten gegenüber fair sein und sagen: „Es kann eine Woche, zwei Wochen dauern, bis wir die Symptome so in den Griff kriegen, dass es für Sie befriedigend ist.“ Es gibt leider aber auch Situationen, in denen wir es auch nicht so gut hinkriegen.

Medizinisches Vorgehen oder Behandlung geschieht überwiegend mit Medikamenten, also mit pharmakologischer Therapie, aber durchaus auch durch nicht-medikamentöse Maßnahmen. Im medizinischen Bereich sind extrem selten einmal eine Bestrahlung oder einmal eine Operation. In der Palliativmedizin geben wir eigentlich keine Chemotherapie, weil die Patienten meist diesbezüglich schon eine Vielfalt von Therapien hinter sich haben und wir wissen, dass die Symptome dadurch kaum beeinflusst werden können. Dann die vorsorgliche, die prophylaktische Gabe von Medikamenten. Sie wissen, dass man Schmerzmedikamente nicht gibt, wenn der Patient jedes Mal wieder Schmerzen erlebt und hat, sondern dass wir die Medikamente so dosieren und von der Zeit her geben, dass die neue Wirkung des eingenommenen Medikamentes schon da ist, bevor der Schmerz überhaupt wieder durchkommen kann. Nebenwirkungen, die leider durch viele Medikamente, vor allen durch die Schmerzmedikamente entstehen, müssen bedacht werden und entsprechend behandelt werden. Therapien sollten natürlich so einfach wie möglich gestaltet sein, dass Patienten auch im ambulanten und häuslichen Bereich entsprechend versorgt werden können.



Dann der dritte Bereich ist die **Rehabilitation**, für Sie vielleicht ein bisschen überraschend. Nicht im Sinn, dass der Patient wieder seine berufliche Tätigkeit aufnehmen kann, sondern mit der Überlegung, das am Patienten oder für den Patienten zu unterstützen und zu fördern, was möglich ist. Hier aus der Palliativ-Station in Harlaching die Arbeit der Kunsttherapeutin, die mit einer Patientin länger gearbeitet hat. Als sich ihr Zustand so verschlechtert hat, dass auch Kommunikation schwierig wurde, hat sie ihr die Möglichkeit geboten, sich auch noch als bettlägerige Patientin auszudrücken, hier dieses Bild malen zu können. Oder diese Patientin, die kurz nach der Aufnahme zu uns auf die Station kam und einen Darmdurchbruch hatte mit Anfang 30 Jahren. Es war relativ klar, wenn wir sie operieren lassen, wird sie relativ sicher versterben und wenn wir sie nicht operieren lassen, wird sie zu 100% versterben. Sie hat sich für die OP entschlossen, war auf der Intensivstation, hat vier relativ heftige Wochen hinter sich gehabt, hat sich aber dann noch einmal so weit erholen können, dass sie sieben Wochen bei uns auf der Station hatte – wir konnten sie tatsächlich nicht entlassen –, die sie wirklich mit ihrem Mann genossen hat. Sie sehen, dass zum Beispiel die Feier eines Hochzeitstages dann auch noch einmal einen ganz großen Stellenwert bekommt. Das zu ermöglichen ist ein ganz wichtiger Bereich.

Wenn es dann so weit ist, die **Betreuung in der eigentlichen Sterbephase**. Wir wissen, dass bei guter bestehender Symptomkontrolle 98% der Patienten friedlich versterben können. Viele sagen, es gibt Agitationen, es gibt Todeskampf usw. Es kommt sehr selten, aber sicher auch dann eher vor, wenn Symptome nicht kontrolliert sind. Wenn jemand in starken Schmerzen ist, starke Verwirrheitszustände hat, können wir sowohl in der eigentlichen Sterbephase sehr viel für die Patienten tun als auch im Vorfeld, wenn auch die psychosoziale und spirituelle Betreuung vielleicht den einen oder anderen Punkt aufdecken konnte und den Patienten helfen konnte, damit umzugehen. Dann können Sie unter Umständen auch ein starkes Delir in der Sterbephase vermeiden.

Zwar nicht ganz zur Sterbephase gehörend, aber doch die Frage, wie gehen wir eigentlich mit Verstorbenen um, was machen wir zum Beispiel hier auf der Palliativ-Station. Sie sehen, wir haben einen eigenen Abschiedsraum, wie die meisten Palliativ-Stationen heute, in denen Patienten gebracht werden, wenn sie verstorben sind, damit Angehörige sich noch einmal verabschieden können. Dieser Raum ist mit unterschiedlichen Lichtschattierungen, in die wir diesen Raum fluten können, ausgestattet. Also ein Raum, in dem ein würdevolles Verabschieden für die Angehörigen genauso wie für die Teammitarbeiter möglich ist.

Und noch einen Schritt weiter, aber auch, weil es in die Thematik hier herein gehört: als Angebot für die Trauernden bieten wir zwei Mal im Jahr eine Gedenkfeier an. Sie sehen hier, dass wir bei der letzten Gedenkfeier Kerzen angezündet haben für jeden der Verstorbenen und einen Stein mit seinem Namen beschriftet haben. Das ist hier in der Krankenhauskapelle in Großhadern.

Gut. All das, was ich Ihnen gesagt habe – nur noch einmal zur Erinnerung – immer mit dem Ziel, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. Was heißt das jetzt im organisatorischen

Bereich? Wie kann man das, was ich Ihnen erzählt habe, überhaupt umsetzen? Hier gibt es verschiedene Ebenen, nämlich einmal die konsiliarische, die beratende Ebene mit der Überlegung, Kollegen im ambulanten Bereich, im niedergelassenen Bereich genauso wie Kollegen im Haus zu beraten, zu unterstützen in der Betreuung der Patienten. Das heißt, wir übernehmen nicht die Primärbetreuung, sondern unterstützen die mit unserem Wissen und mit unserer Erfahrung, die es primär machen und auch machen sollen. Wir haben weder die Kapazitäten, noch macht es überhaupt Sinn, dass jetzt plötzlich alle Leute, die in irgendeiner Form sterben oder eine lebensbedrohliche Erkrankung haben, von uns Palliativmedizinern betreut werden. Das macht keinen Sinn. Es ist Aufgabe aller Ärzte und Schwestern, aber auch aller Seelsorger, solche Patienten auf den Stationen vor Ort zu betreuen. Dann natürlich die Ambulante Betreuung. Die meisten Menschen möchten in den letzten Lebenswochen und -monaten zu Hause sein, ohne dass man deswegen schließen kann, dass sie alle zu Hause sterben wollen. Aber wir müssen davon ausgehen, dass nicht jemand die letzten drei Monate seines Lebens komplett in der Klinik verbringen möchte. Also die ambulante Betreuung nimmt einen sehr wichtigen Stellenwert ein. Tagesstationäre Einrichtungen sind in Deutschland relativ selten bisher. Eher häufiger sind stationäre Einrichtungen, einerseits die Hospize, die mehr für die Patienten sind, die nicht im Krankenhaus sein müssen, aber auch nicht zu Hause sein können, bei denen also die Versorgungsfrage im Vordergrund steht. Auf der anderen Seite die Palliativ-Stationen, die immer an ein Krankenhaus angebunden sind und einen ganz klaren medizinischen Auftrag haben.

Hier noch ganz kurz die Entwicklung in Deutschland. Zur Erinnerung, St. Christophers wurde 1967 eröffnet. Sie sehen, dass die erste Palliativ-Station und das erste Hospiz 1983 in Deutschland eröffnet worden sind. Wir haben also hier eine zeitliche Verzögerung von gut 15 Jahren. Diese Verzögerung ging noch einmal um fast knapp zehn Jahre weiter, weil von dieser Eröffnung der ersten Einrichtung erst einmal gar nichts passierte. Erst Anfang der 90er Jahre wurden durch ein großes Projekt des Bundesgesundheitsministeriums Palliativ-Stationen in jedem Bundesland gefördert. Sie sehen dann doch eine relativ rasche Entwicklung, die dazu führt, dass wir jetzt in 2004 etwas mehr wie 100 Hospize und etwa 90 Palliativ-Stationen in Deutschland haben.

Ganz kurz noch einmal zurück hier nach Großhadern, wo wir einerseits eine konsiliarische Betreuung und andererseits eine Palliativ-Station anbieten. Sie sehen hier das interdisziplinäre Zentrum für Palliativmedizin, das im April dieses Jahres eröffnet und fertig gestellt wurde, ein Bau, der überwiegend von der Deutschen Krebshilfe, aber zu Teilen auch vom Bayerischen Sozialministerium finanziert wurde. Dieses Zentrum für Palliativmedizin hat eine ganz interessante Struktur. Als interdisziplinäre Einrichtung wird es getragen von der Anästhesie, der Neurologie und der Onkologie zu drei Teilen. Es haben sich also drei große Kliniken zusammen getan. Sie sehen den gelben Bereich, die klinische Versorgung mit Station und Konsiliardienst. Wir haben – und das ist eine Besonderheit – hier eine Fortbildungsakademie, die Fort- und Weiterbildung anbietet, vor allen Dingen für Professionelle. Dann haben wir als universitäre Einrichtung natürlich auch den Auftrag, Forschung und Lehre zu machen. Bei der Lehre ist besonders erwähnenswert, dass wir hier in Großhadern die erste deutsche Universität sind, die Palliativmedizin als Pflichtfach eingeführt

hat. Das heißt, Studenten im sechsten und neunten Semester müssen ab sofort Palliativmedizin, zwar leider nur mit einer kleinen Stundenzahl, hören und müssen eine Klausur schreiben. Dann gibt es einige Projektstellen, erwähnenswert sicher die Koordinationsstelle pädiatrische Palliativmedizin, also für Kinder-Palliativmedizin in Bayern. Diese Einrichtung soll ambulante Betreuung koordinieren und Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen durchführen, aber nicht unbedingt eine neue Palliativ-Station gründen. Es gibt bisher, weil wir so neu eingezogen sind, noch nicht sehr viele Bilder von der Station. Ich habe Ihnen hier einmal eins von den Patientenzimmern mitgebracht, hier auch noch einmal von dem Eingangsbereich vor der Station, wo eine Sitzgruppe ist, wo Patienten und Angehörige auch einmal Platz nehmen können. Hier ein großer, sehr schöner Balkon, der von Patienten sehr gerne genutzt wird und es einfach schön ist, auch draußen zu sein, gerade in Großhadern ist es ja eine Möglichkeit, die normalerweise den Patienten verwehrt ist.

Hier noch Zahlen aus unserem Beratungsdienst von 2002, damit Sie einen Einblick in die Arbeit bekommen. Wir haben 463 Patienten, sprich Fälle, betreut. Es waren etwas weniger Patienten, etwa 420, weil mehrere Patienten auch immer wiedergekommen sind. Sie sehen, das Durchschnittsalter ist 61 Jahre, was eher jung ist. Ich glaube, dass das heuer noch einmal anders aussehen wird, weil wir eine große Gruppe von sehr jungen Menschen betreuen. Hier war die jüngste Patientin in 2002 13 Jahre, in der Zwischenzeit sind wir involviert, mehr in ethischen als rein palliativmedizinischen Fragen, durchaus auch schon bei Neugeborenen. Ich glaube, die jüngste Betreuung, die wir hatten, war ein acht Tage altes Kind. Also auch hier ist sozusagen großer Bedarf an Beratung da.

Was sind die Gründe für Konsile? Schmerzen beklagen etwa 70%. Das deckt sich mit vielen anderen Zahlen. Der primäre Grund, warum wir überhaupt geholt wurden, waren in 17% Schmerzen. Neurologische Symptome oder eine neurologische Grunderkrankung immerhin bei einem Drittel der Patienten. Das ist auch einer der Hintergründe, warum die Neurologen bei uns ganz eng mitarbeiten. Ein Thema, das uns speziell hier in Großhadern sehr beschäftigt, ist das Thema Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Sie sehen, bei etwa jedem fünften Patienten, wurde eine Patientenverfügung besprochen oder auch ausgefüllt und acht Prozent hatten 2002 bereits eine solche Verfügung.

Das Outcome: Entlassen nach Hause, konnten wir etwa die Hälfte der Patienten, die wir gesehen haben; verlegt in andere Einrichtungen wurden etwa 30%. 22% sind hier im Haus verstorben.

Die Berufsgruppen, die in so einem Team mitarbeiten, jetzt speziell bei uns in Großhadern. Sie sehen natürlich neben ärztlichen Mitarbeitern, Palliativ-Pflegekräften, Psychotherapeuten, Psychologen haben wir bei uns im Team auch psychosoziale Betreuerinnen, das sind primär Sozialarbeiterinnen, dann Seelsorger, Krankengymnastikerinnen, Atemtherapeuten - und natürlich ist auch eine Sekretärin in diesem Bereich notwendig.

Ich komme zum Schluss. Ich habe überlegt, was ein schöner Schluss auch gerade in diesem Kontext wäre. Ich habe vor einigen Wochen eine Rede gelesen von Derrick Doyle. Derrick

Doyle ist ein schottischer Kollege, einer der Pioniere. Und zwar sagt Derrick Doyle: „Palliative Care erinnert uns daran, dass es wenig Absolutes in dieser Welt gibt, aber eben tausend Grauschattierungen, und das Gute in jedem einzelnen Menschen. Gutes, das es wert ist, gesucht zu werden, auch in den letzten Lebenstagen. In einer Welt, die so viel Wert auf Sicherheit legt, verkündet Palliative Care, dass der Mensch mit Unsicherheit leben und geradezu aufblühen kann, vorausgesetzt, dass er respektiert und geliebt wird als Mitmensch auf dieser unsicheren Reise, die wir Leben nennen. Palliative Care verkündet, dass Männer und Frauen nicht nur gebraucht, sondern geschätzt werden wollen. Wie wir das tun und umsetzen, bleibt sicher eines der größten Herausforderungen unserer Fachrichtung.“

Vielen Dank.