

Das Sterben ins Leben integrieren

Die Schrecken bei der Geburt hat unsere Gesellschaft erfolgreich überwunden. Ganz im Gegensatz zu den Schrecken beim Tod. Aber es gäbe eine Möglichkeit zur Minderung der Ängste: mit Palliative Care. Davon ist Steffen Eychmüller, Professor für Palliativmedizin an der Universität Bern, überzeugt.

Von Marcus Moser

Es ist ruhig in der Palliativstation im Swanhouse auf dem Gelände des Inselfspitals. Vorweihnachtszeit. Der Korridor ist zurückhaltend geschmückt, ein Trolley mit Gitarre und diversen Instrumenten zum Musizieren steht bereit. Hier herrscht keine Spitalatmosphäre. Entsprechend trägt Steffen Eychmüller, der ärztliche Leiter des universitären Zentrums für Palliative Care, auch keinen weissen Kittel. Eychmüller ist ein Mann mit einer Mission: Er will die Palliativbetreuung stärken. Innerhalb der medizinischen Disziplinen und in unserer Gesellschaft.

Steffen Eychmüller, Sie sagen, Palliative Care sei nichts anderes als die Wiederentdeckung des gesunden Menschenverstands. Wie dürfen wir das verstehen?

Wir haben uns heute in der Medizin sehr weit entwickelt: Es gibt sogenannte «Standards of care», also evidenzbasierte Standardverfahren, die klären, was in einem bestimmten Fall medizinisch alles zu tun ist. Dabei fehlt aber oft die Verbindung zum konkreten Leben der betroffenen Person. Diese Verbindung zu schaffen, darum geht es der Palliative Care. Und das ist die Wiederentdeckung des gesunden Menschenverstands.

Wie gehen Sie konkret vor?

Stellen Sie sich einen Patienten mit eingeschränkter Herzfunktion vor. Er wohnt im dritten Stock, es gibt keinen Lift. Der Zustand des Patienten verschlechtert sich, und er kommt ins Spital. Er hat Angst: vor weiteren Schmerzen, vor den zunehmenden Problemen im Alltag, vor weiteren Aufhalten im Spital. Er würde gerne zu Hause bleiben, seine Angehörigen wären damit aber überfordert. Er macht sich Gedanken darüber, was wird, wenn die Krankheit noch weiter fortschreitet. In dieser Situation sucht unser Team gemeinsam mit dem Patienten, den Herzspezialisten und seinen Angehörigen nach Lösungen, welche beides berücksichtigen: seine Krankheit und seine Lebenswelt.

Sie haben diese Suche nach Lösungen auch schon mit Detektivarbeit à la Sherlock Holmes verglichen ...

So kommt es mir auch vor. Es ist eine Art von Indizienprozess, bei dem es nicht vor allem um einen Patienten mit einem Herz- oder Nierenversagen, sondern um einen Menschen mit einer ganz persönlichen Lebensgeschichte geht. In der Lebensgeschichte und in den Lebensplänen von Menschen stecken immer auch viele Ressourcen. Dies alles zusammen ist viel reichhaltiger als das, was wir auf Röntgenbildern sehen.

Darum haben Sie auch einen Schmerzegriff, der über das Körperliche hinausgeht?

Ja. Wir gründen unsere Arbeit auf einen umfassenden Schmerzegriff und berücksichtigen körperliche, seelische, soziale und spirituelle Dimensionen von Schmerz. Schmerzen sind immer die Summe dessen, was wir erleben und fühlen. Es ist wie beim Eisberg: Wir versuchen beim sichtbaren Teil zu messen, wie stark die Schmerzen sind. Welche Wellen dieser sichtbare Schmerz in uns aber schlägt, ist abhängig von der eigenen Geschichte und den je eigenen Möglichkeiten, damit umzugehen. Das ist auch der Grund, warum wir unsere Arbeit als weitgefasstes Gespräch verstehen und Personen verschiedenster Fachrichtungen mit einbeziehen.

Sherlock Holmes hat seinen Watson. Sie hingegen arbeiten mit interprofessionellen Teams ...

Wir machen unsere Arbeit immer in mehr oder weniger breiten Teams, zu denen neben den Patientinnen und Patienten auch die Angehörigen gehören. Unser Team muss mit der individuellen Situation des Patienten so abgestimmt werden, dass dieser nicht den Eindruck hat, dass jetzt eine Gruppe von Therapeuten superempathisch über ihn herfällt (lacht). Wir müssen das so koordinieren können, dass die betroffene Person die Steuerfrau respektive der Steuermann bleibt – soweit möglich. Das ist uns sehr wichtig.

Haben Sie Erwartungen an Ihre Patienten?

Zunächst müssen wir alle anerkennen, dass das Energielevel unserer Patientinnen und Patienten wegen der weit fortgeschrittenen Erkrankung sehr niedrig ist. Wir müssen gemeinsam so weit kommen, dass wir nicht mehr ausschliesslich über medizinische Indikationen nachdenken, sondern dass wir unseren Blick weiten können. Da geht es um Vertrauensentwicklung. Wir müssen uns auf Augenhöhe begegnen können. Das braucht Zeit.

Palliative Care ...

- umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und / oder chronisch fortschreitenden Krankheiten am Lebensende.
- schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.
- orientiert sich an den Bedürfnissen, Symptomen und Problemstellungen der betroffenen Patientinnen und Patienten sowie ihrer nahestehenden Bezugspersonen.
- wird in einem interprofessionellen Team erbracht.

«Individualismus als Lebenskonzept geht mit dem Thema Verletzlichkeit schlecht zusammen.»

Steffen Eychmüller



© Manu Friederich

Gelingt es gut, die Angehörigen ins Team zu integrieren?

Viele unserer Patientinnen und Patienten machen sich Sorgen um ihre Angehörigen. Diese Sorgen können sehr belasten. Darum ist es für uns wichtig, die Angehörigen nach Möglichkeit in unser weit gefasstes Gespräch mit einbeziehen zu können. Das ist je nach Kultur und je nach Lebensgeschichte schwierig. Manchmal müssen wir auch einfach akzeptieren, dass es nicht geht.

Ist es nicht schwierig, bei so vielen Beteiligten eine gemeinsame Gesprächsbasis zu finden?

Wir gehen systematisch vor und fragen uns: Was sind die Probleme? Welche Ressourcen sind vorhanden und auf welcher Ebene? Wie sieht das private Netz aus? Das Vorgehen ist sehr alltagsorientiert. Dann kann es aber sein, dass die Patientin bestimmte Dinge gar nicht will. Dass er oder sie lieber Ruhe hätte. Oder eine bestimmte Therapie oder auch eine bestimmte Person auf Ablehnung stößt. Das kann passieren – und wird respektiert. Wir müssen uns zurücknehmen können in unserer eigenen Bedeutung – wir machen hier viel Bescheidenheitstraining ...

Ich möchte das Stichwort Ressourcen aufnehmen. Eine soziale Ressource werden wohl Angehörige und Freunde sein ...

Ja, das kann die Familie, der Freundeskreis sein. Aber auch einfach Menschen, die mich auf diesem letzten Weg begleiten. Jemand, der mich massiert, jemand, der meine Gefühle der Ohnmacht gemeinsam mit mir aushält ...

Gibt es weitere Ressourcen?

Generell suchen wir nach jenen Ressourcen, die den Körper nicht so brauchen. Das kann Musik sein oder die Erinnerung an schöne Erlebnisse, eine Gedankenreise. Solche Erinnerungen tauchen häufig auf im Gespräch

über die Lebensgeschichte. Voraussetzung hierfür ist Vertrauen und Zeit. Wir verfolgen hier das Konzept der Salutogenese. Das tönt vielleicht etwas gespreizt, im Grunde geht es aber um die Entstehung von Gesundheit. Wir fragen also in schwierigen Situationen häufig: Was funktioniert noch?

Sie suchen also bewusst ein Gegenbild zu allem, was nicht mehr funktioniert ...

Genau. Und da gibt es verschiedene Ebenen: Zunächst muss der Patient seine aktuelle Situation verstehen. Bezogen auf den Schmerz: Was schmerzt mich – und warum? Die zweite Ebene ist die Handhabbarkeit – also die Frage danach, was ich als Patient selber noch für mich tun kann. Das ist ein wichtiger Punkt. Wo kann ich trotz meiner schweren Krankheit noch selbst effizient sein? Die dritte Ebene ist die Sinnfrage: Gelingt es mir, mein aktuelles Erleben irgendwie in meine Lebensgeschichte zu integrieren? Da spielen sehr häufig spirituelle Gedanken eine Rolle.

Sie haben im Zusammenhang mit dem Sterben auch schon von Reifeprüfung gesprochen. Tönt nicht nett: Schon wieder eine Prüfung ...

Achtung: Ich beziehe die Reifeprüfung zunächst auf die Gesellschaft, nicht auf das Individuum!

Also im Sinne einer neuen Ars moriendi, einer zeitgemässen Kunst zu sterben?

Dieser Auffassung bin ich. Es geht um eine Reifeprüfung unserer Gesellschaft. Sind wir bereit, auch im heutigen Zeitalter der Machbarkeit eine Ars moriendi zu installieren und dem Leben und dem Sterben wieder Sinn und Bedeutung zuzuweisen? Ein zweiter Reifeegrad hat für mich mit dem Thema Wert zu tun. Welchen moralischen Wert darf und soll die Verletzlichkeit und das Lebensende in unserer heutigen Gesellschaft haben? Mir geht es ausserdem auch um den materiellen

Wert des Sterbens: Wie viel darf in unserer heutigen Gesellschaft würdiges Sterben kosten? Welchen Stellenwert wollen wir dem zumessen?

Aus Ihrer Sicht wohl klar mehr!

Ja. Unsere Gesellschaft hat für die Absicherung des Lebensanfangs in den letzten Jahrzehnten viel getan. Sowohl in medizinischen, wie in materiellen und sozialen Hinsichten. Das Event der Geburt ist in unseren Breitengraden gut gesichert. Beim rasanten Lebenswechsel, wenn man zum Elternpaar wird, gibt es viele Stützräder. Anders sieht es aus, wenn wir zum Lebensende blicken. Wir wissen zwar, dass es kommt. Eigentlich hätten wir Zeit, über unser Ende nachzudenken – wir leben ja auch länger. Im Unterschied zum freudigen Lebensanfang ist uns dieses Thema aber unangenehm. Darum planen wir hier weniger und eignen uns auch individuell aus meiner Sicht zu wenig Kompetenz an. Da wäre als neue *Ars moriendi* im Sinne einer liebevollen Annäherung an die eigene Endlichkeit wertvoll. Tun wir das gemeinsam, zeigt dies auch den Reifegrad einer Gesellschaft.

Ist das eine Kritik am überbordenden Individualismus, der unser Leben prägt, aber das Sterben ausblendet?

Ich kann Ihnen hier einfach von meiner beruflichen und persönlichen Erfahrung berichten: Individualismus prägt nicht unsere Geburt – und er prägt auch nicht unser Sterben. Es sei denn, Sie wählen den Freitod. Individualismus als Lebenskonzept geht mit dem Thema Verletzlichkeit schlecht zusammen. Wir sind verletzlich. Und so muss ich anerkennen, dass wir beziehungsabhängig sind und andere Menschen brauchen. Das ist die Hauptlektion, die wir hier auf der Palliativstation lernen: Menschen, die nicht alleine sind, haben vor dem Sterben weniger Angst.

Über 80 Prozent der Menschen wünschen, zu Hause zu sterben. In der Schweiz können das rund 20 Prozent. Wie erklären Sie sich dieses Missverhältnis?

Um zu Hause gut sterben zu können, braucht es viel Sicherheit und Vorausplanung. Zur Sicherheit braucht es Menschen, die immer da sind. Aber unsere Haushalte sind heute nicht mehr so, dass viele Leute da sind. Ein zweiter Punkt: Sterben erfolgt in unserer Gesellschaft gewünschterweise sehr intim. In der Sterbesituation nun die Türen zu öffnen, so dass freiwillige Helfer das Unterstützungssystem erweitern können – das ist schwierig. Das geht nur, wenn wir das früher schon trainiert und in einem offenen Austausch mit anderen Menschen gelebt haben. Diese Faktoren führen dazu, dass viele in der Sterbesituation beschliessen, nicht zu einer noch stärkeren Belastung für ihr Umfeld werden zu wollen. Dann gehen sie lieber ins Spital, um das geliebte Umfeld nicht noch zusätzlich zu belasten.

Welche Auswirkungen hat unser gesellschaftlicher Umgang mit dem Sterben auf die entstehenden Kosten?

Die Ökonomisierung hat hier voll durchgeschlagen. Es gibt im aktuellen Spitalkatalog der Fallpauschalen keine Position, die ein Sterben in Würde adäquat abbilden würde. Die letzten Monate und Wochen des Lebens

sind nicht standardisierbar, die Probleme sind komplex, die Herausforderungen vielfältig – Fallpauschalen machen hier keinen Sinn. Der zweite Punkt: Der ambulante Bereich ist hierfür gar nicht vorbereitet. Das ist eine alte Geschichte: Entschliesst sich eine Familie, ihr schwer erkranktes Familienmitglied zu Hause zu versorgen, muss sie das grösstenteils selber bezahlen. Kommt es hingegen zur Überführung in eine Institution, zahlt es die Krankenkasse. Wir sind versicherungstechnisch nicht darauf vorbereitet, einen Sterbeprozess mit palliativer Betreuung zu Hause zu ermöglichen. Das ist ein drängendes politisches Thema: Wofür setzen wir als Gesellschaft das Geld am Lebensende ein?

Sie sind an Modellversuchen für eine mobile Palliative Care beteiligt. Was ist die Grundidee?

Hier geht nicht der Patient zum Spital, sondern das Spital zum Patienten. Denken Sie an unser Eingangsbeispiel mit dem herzkranken Mann im dritten Stock. Unser interprofessionelles Team geht also im Moment, wo es das braucht, zusammen mit dem Hausarzt und der Spitex als Verstärkung dahin, wo die Patienten am liebsten sein möchten: zu ihnen nach Hause. Das geht nicht ohne Freiwillige. Der vergleichende Blick in Länder, in denen das gemacht wird, zeigt, dass so dem Wunsch der Menschen, möglichst lange zu Hause zu bleiben und dort zu sterben, entsprochen werden kann. Aber: Hierzu braucht es eine klare finanzielle Ausstattung, die regelt, dass nicht alles zu Lasten der betroffenen Personen geht. Ansonsten ist das Spital die finanziell attraktivere Alternative. Aber mit insgesamt höheren Gesundheitskosten.

Was muss sich Ihrer Meinung nach ändern?

Es braucht die Einsicht, dass dezentrale Leistungen zu Hause zusammen mit den Hausärzten und der Spitex den gleichen Wert haben wie apparatgestützte, technische Behandlungen im Spital. Das ist gleichwertig. Doch heute bezahlen Sie als Betroffener für die Leistungen zu Hause aus dem eigenen Geldbeutel viel mehr. Zweitens dürfen die Kosten, die in den letzten Monaten eines Lebens entstehen, nicht nur fraktioniert gesehen werden: Kosten im Spital, Kosten ambulant, Kosten im Pflegeheim. Es braucht Gesamtrechnungen über die Sektorengrenzen hinweg. Einen Notfall zu Hause oder im Pflegeheim mit einem spezialisierten Palliativteam zu meistern, ist bei weitem kostengünstiger als die Verlegung ins Spital. Es braucht also eine volkswirtschaftliche, nicht nur eine betriebswirtschaftliche Rechnung der Kosten der letzten Lebensphase.

Sie verlangen also eine neue politische Gewichtung der Leistungen am Lebensende?

Ja. Aktuell läuft die Wertzuschreibung im medizinischen System über medizinische Diagnosen. Das Lebensende ist aber nicht nur Medizin. Hier geht es um Angst, Vermeidung von Einsamkeit, Stresslinderung. Und hier steckt die Angst im Gesundheitssektor: sollen Leistungen der Begleitung, des Gesprächs, oder einfach des «Da-Seins» anerkannt, also verrechenbare Leistungen sein? Diese Leistungen sind am Lebensende manchmal viel wichtiger als apparatetechnische oder medikamentöse Leistungen. Sie wären zudem häufig günstiger. Sollen solche Leistungen vergütet werden? Darüber muss sich unsere Gesellschaft verständigen.

«Wir sind versicherungstechnisch nicht darauf vorbereitet, einen Sterbeprozess mit palliativer Betreuung zu Hause zu ermöglichen.»

Steffen Eychmüller



© Manu Friederich

Woran forschen Sie als Professor für Palliative Care?

Für uns sind drei Bereiche sehr spannend: Da ist einmal die gesundheitliche Vorausplanung. Kann eine frühzeitige, von den Betroffenen gesteuerte Vorausplanung die Qualität der Betreuung in den letzten Lebensmonaten deutlich verbessern – und macht dies auch ökonomisch Sinn? Ein zweiter Bereich ist die Etablierung einer gemeindenahen, mobilen Palliative Care. Da braucht es die Bereitschaft von uns allen, das Thema Lebensende in unseren Alltag zu integrieren. Wenn wir spezialisierte Services in Palliative Care anbieten, die Bevölkerung aber davon nichts hören will, dann ist dieser Effort nicht nachhaltig. Was also können wir zur Verbesserung dieser Situation tun? Der dritte Bereich liegt in der Qualität der Betreuung in der unmittelbaren Sterbephase. Viele Menschen haben schlicht Horror vor dieser Zeit ...

Warum?

Das ist gut nachvollziehbar: Wenn wir unsere Angehörigen schlecht sterben sehen, dann haben wir selbst Angst vor dieser Phase. Wenn es uns aber gelingt, diese Angst ähnlich zu bannen, wie es uns bei der Geburt gelungen ist, dann haben wir auch die Chance, die Ängste beim Lebensende zu entspannen. Wenn wir hier Visionen und Verfahren entwickeln, wie wir mit den Bedürfnissen der Betroffenen und ihrer Angehörigen besser umgehen können, dann wird es nachhaltig.

Das sind alles sehr interdisziplinäre Ansätze ...

Unbedingt. Das ist eben gerade die Chance von Forschung zu Palliative Care. Es gilt, alle Erkenntnisse, die eine Volluniversität wie unsere zum Thema «Ende des Lebens» anbieten kann, zu bündeln. Wir sind jetzt seit gerade mal zwei Jahren unterwegs. So wie unsere Behandlungsteams inter- und multidisziplinär sind und sein müssen, genau so muss eben auch die Forschung

inter- und multidisziplinär angelegt sein. Wir Menschen sind vielschichtig, ganz besonders wenn es um unser Ende geht.

Kontakt: Prof. Dr. Steffen Eychmüller,
Universitätsklinik für Radio-Onkologie
steffen.eychmueller@insel.ch

Weltkongress der Palliativmedizin in Bern

Der 10. Weltforschungskongress der Europäischen Palliativgesellschaft findet im Mai 2018 in Bern statt. Er wird mitorganisiert von Steffen Eychmüller, Professor für Palliative Care. Rund 1500 Teilnehmende aus der ganzen Welt werden erwartet. Die Vision der europäischen Palliativgesellschaft ist eine Welt, in der Menschen mit lebensbedrohlichen Krankheiten und ihre Familien zeitnah Zugang zu hochwertiger Palliativversorgung haben.

Prof. Dr. Steffen Eychmüller (1962) ist Facharzt für Innere Medizin mit Schwerpunkt Palliativmedizin. Nach einem Clinical and Research Fellowship in Palliative Care in Sydney und Perth (Australien) baute er von 1999 bis 2012 das Palliativzentrum am Kantonsspital St. Gallen auf. Seit 2012 ist Eychmüller ärztlicher Leiter des universitären Zentrums für Palliative Care am Inselspital, seit 2016 Stiftungsprofessor für Palliative Care an der Universität Bern.

UniPress Gespräch als Podcast

Sie können das Gespräch mit Steffen Eychmüller hören. Podcast unter www.unipress.unibe.ch.