

# Heilen manchmal, lindern oft, trösten immer

Vortrag im Rahmen des 2. Kremser Palliativtags am 25.10.2008

Karl W. Bitschnau, MAS (Palliative Care)

„Heilen manchmal, lindern oft, trösten immer“. Dieses Zitat geht wahrscheinlich auf das 15. Jht. zurück, umschreibt recht gut das Wesen der palliativen Versorgung und liest sich im französischen Original so: „Guérir quelquefois, soulager souvent, consoler toujours“.

„Heilen manchmal, lindern oft, trösten immer“. Mit diesen Worten wurde vielfach die Tätigkeit von Ärzten und Pflegenden umschrieben, wissend, dass Heilung oftmals nicht möglich ist. Dass Linderung anzustreben ist, wo immer dies möglich ist. Und dass es manchmal nur darum geht, einem Menschen beizustehen, mit ihm seine Ohnmacht auszuhalten und so Trost zu spenden auf dem Weg zwischen Leben und Tod. Dazu braucht es Ärzte und Pflege, braucht es aber auch ein tragendes soziales Umfeld – das mitunter von außen gestützt werden muss. Weiters braucht es kompetente psycho-soziale BegleiterInnen, wie etwa SozialarbeiterInnen und ehrenamtliche Hospiz-BegleiterInnen.

Eine lebensbedrohliche Erkrankung trifft eben immer den ganzen Menschen in seinem sozialen Umfeld. In meinem Beitrag möchte ich anhand von einigen Patientenbeispielen erhellen, welche psycho-sozialen Herausforderungen mit einer Palliativsituation verbunden sind und ihnen verschiedene Antworten auf diese Herausforderungen aufzeigen.

Cicely Saunders, die Begründerin der modernen Hospizbewegung, meinte einmal, dass die medizinische Behandlung zumeist erst der Anfang der Bemühungen sei. Denn wenn einmal der körperliche Schmerz zurückgedrängt wurde und die Kontrolle quälender Symptome Fortschritte erzielt hat, dann wird der Blick frei für die anderen Themen, die eine lebensbedrohliche Erkrankung begleiten. Dazu gehören u.a. folgende existentielle und soziale Fragen: Wie geht es weiter? Welche Prognose habe ich? Wie geht es meiner Familie? Was wird einmal aus ihr werden? Wem kann ich anvertrauen, wie es mir wirklich geht? Oder folgende Fragen bekümmern die Seele: War es das? Habe ich mein Leben gelebt? Wo ist etwas offen geblieben? Kann ich Versäumtes noch nachholen? Spirituelle Fragen tauchen auf: Was wird mich erwarten nach dem Tod? Was mache ich mit meinen Schuldgefühlen? Werde ich einem barmherzigen Gott begegnen?

Das ist nur eine kleine Auswahl an Fragen, die oft genug unvermutet aus dem Untergrund auftauchen. Frau Saunders entwickelte daher das Konzept des Totalen Schmerzes. Sie fand heraus, dass körperliche Schmerzen in enger Verbindung zu seelischen, sozialen und spirituellen Schmerzen stehen. Das heißt z.B. dass Schuldgefühle Schmerzen verstärken oder aber sozial Geborgenheit Schmerzen lindern können. Inzwischen gibt es zahlreiche Untersuchungen, welche die Hypothese von Frau Saunders bestätigt haben. In der neueren Zeit konnte sogar mit bildgebenden Verfahren nachgewiesen werden, dass sozialer Schmerz dieselben Gehirnzentren aktiviert wie der körperliche Schmerz. Die Bekämpfung der sozialen Schmerzen kann aber nicht durch die üblichen Schmerzmittel erfolgen, sondern nur durch die konkrete Lösung der anstehenden Probleme und durch mitmenschliche Zuwendung.

*„Dann muss ich also schneller sterben, damit ihr euren Frieden habt“, mit dieser heftigen Ansage machte eine unserer Patientinnen deutlich, welchem Druck sie sich im Spannungsfeld zwischen Angehörigen, dem ehemaligen Lebensgefährten und der langjährigen Betreuerin ausgeliefert war. So sehr empfand sie diesen Druck, dass sie lieber vor der Zeit sterben wollte, als ihn noch länger auszuhalten. Kein Wunder, Evi war zu diesem Zeitpunkt nicht viel mehr als Haut und Knochen. Ausgemergelt und gezeichnet von ihrer Krankheit kauerte sie in ihrem Bett auf der Palliativstation. Bei oberflächlicher Betrachtung hätte man meinen können, dass Evi nicht mehr viel mit bekam, von dem was rund um sie vorging. Mit ihrer Bemerkung machte Evi allerdings klar, dass dem nicht so war. Evi wurde auf der Palliativstation medizinisch und pflegerisch, aber auch menschlich hervorragend betreut. Sie hatte ein neues Zuhause gefunden, wurde unter anderem von ehrenamtlichen Hospiz-BegleiterInnen besucht. Dennoch gab es etwas, das ihr Wohlbefinden offensichtlich stark beeinträchtigte. Für das „Leben bis zuletzt“ fehlte noch etwas Entscheidendes. Eine ausgewogene Beziehung zu all jenen Menschen, denen sie sich verbunden fühlte. Sie hielt es nicht aus, dass diese Menschen im Streit miteinander verharren. Evi war es, die mir besonders deutlich vor Augen führte, wie sehr Beziehungsstörungen alle Bemühungen in der Schmerzbekämpfung empfindlich stören können. Und auch hier galt: Eine vollständige Heilung der jahrzehntelang gestörten Beziehung war zwar nicht mehr möglich, wohl aber Linderung und Trost.*

*„Ich weiß, dass meine Zeit abgelaufen ist“, sagte einmal eine Patientin zu mir und kämpfte doch mit aller Kraft gegen das unausweichliche Schicksal. Den Kampf hat sie verloren. Und dennoch waren die letzten Monate ihres Lebens eine wertvolle Zeit und sie war dankbar für jede Zuwendung, die sie erfuhr. „Ich bin ein Kamel“, sagte sie ein andermal zu mir, „Kamele füllen in der Oase ihre Höcker und können dann wieder weiter durch die Wüste ziehen“.*

## Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung

Den Tod im Nacken zu haben, das symbolisiert diese Skulptur ganz drastisch, ist eine schwere Last. Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung, das Auftreten eines Rezidivs, eine erfolglos abgebrochene Chemotherapie z.B. führen meist in eine Schocksituation. So eine Lebenslage plant man nicht. Sie trifft uns in voller Wucht.

Hält der Schock an, führt er in die Isolation. Der Umgang mit der neuen Lebenssituation führt uns an Grenzen, oft in die Überforderung. Es gilt, die neue, ungeplante und ungewollte Situation zu meistern. Im Fachjargon wird dies als „Coping“ bezeichnet. Manchmal gelingt uns das ganz alleine. Oft genug aber eben doch nur mit fremder Hilfe.

Es kann – muss aber nicht - hilfreich sein, Gefühle zu artikulieren. Es kann eine emotionale Entlastung sein, mit Personen des Vertrauens, Gedanken auszutauschen. Es kann hilfreich sein, Gefühle der Aggression und Hilflosigkeit im geschützten Rahmen anzusprechen. Emotionale Unterstützung kann wirksamer sein beim Auffangen von Ängsten und depressiven Emotionen als Medikamente.

*Herr Brunner meint bei unserem ersten Gespräch im Krankenzimmer, er sei innerlich irgendwie nervös. Das erschreckt seine Frau, die neben ihm sitzt. Ihr hat er nie etwas dergleichen erzählt. Sie bietet an, das Zimmer zu verlassen, um ein ungestörtes Gespräch zu ermöglichen. Herr Brunner wurde vor drei Jahren zum ersten mal am Gehirn operiert, um einen Tumor zu entfernen. Seither hat er viele Höhen und Tiefen erlebt. Er spürt instinktiv, dass es diesmal ums Ganze geht. Die dritte Chemotherapie musste abgebrochen werden. Eine weitere will man ihm nicht mehr zumuten. Herr Brunner weiß, dass seine Zeit jetzt sehr begrenzt ist. Doch er würde so gern leben. Er ist ja noch nicht einmal 50! Das macht ihn nervös – innerlich. Im Team erwägen wir die Möglichkeit für einen Ausgang am Wochenende nach Hause. Die Nervosität ist verflogen. Augenblicklich. Am nächsten Montag treffe ich einen überaus glücklichen Herrn Brunner im Krankenzimmer an.*

Viele Patienten und Angehörige fühlen sich im Verlauf der Erkrankung demoralisiert. Kissane/Clarke beschreiben diesen Zustand, der gerade im palliativen Kontext oft anzutreffen ist, als „Demoralization Syndrome“. Dieser Zustand werde oft mit einer Depression verwechselt. Hoffnungslosigkeit, Hilflosigkeit, Sinnlosigkeit, existentieller Stress sowie Entfremdung und soziale Isolation sind häufige Symptome dieses Syndroms. Die Betroffenen verhalten sich passiv, sehen keine Optionen, aktiv das Geschehen zu steuern und fühlen sich inkompetent (vgl. Kissane/Clarke 2001).

Die Behandlungsstrategie liegt auf der Hand: es geht darum, die Kontrolle des Patienten – und der Angehörigen über das eigene Leben zu verbessern („empowerment“). Das gelingt oft nur über den Weg der kleinen Schritte. Und es gelingt besser, wenn das soziale Netzwerk beteiligt wird.

## Selbstwert und Identität

Eine Krankheit, die mein Leben bedroht, fordert die Frage nach der eigenen Identität neu heraus und nagt häufig am Selbstwertgefühl: Wer bin ich? Und: Wer bin ich, wenn ich meinen Beitrag in Familie, Beruf, Gesellschaft ... nicht mehr leisten kann? Was gibt mir noch Wert, Halt, Bedeutung?

*Evi hat ein Leben lang um Anerkennung durch ihre Eltern gekämpft, die sich nach Kräften bemüht haben. Dennoch bedurfte es – so scheint es zumindest – eines langen Sterbeprozesses, dass sie sich wieder als Tochter ihrer Eltern erleben konnte. Die verlorene Tochter fand ihre Eltern und die verloren geglaubten Eltern waren in einer entscheidenden Lebensphase Tag für Tag bei ihrer Tochter präsent.*

*„Was wollen Sie von mir?“ herrschte mich ein Patient an, der wenigen Wochen zuvor noch gesund, nach einer Kopftumordiagnose einem baldigen Sterben entgegensehen muss. Weder einfühlsame Krankenschwestern und Ärzte, noch die besorgten Töchter*

*waren von seinen Aggressionsausbrüchen verschont. Zu heftig war der Schock der Diagnose. Die bisherige Rolle, die Eigenständigkeit allein in seinem Haus, hat abrupt ein Ende bekommen.*

## Krisenmanagement und Krisenintervention

Palliative Situationen sind für Patient und Angehörige häufig mit krisenhaften Entwicklungen verbunden: Auslöser für Krisen sind z.B. die Diagnose, Behandlungsentscheidungen, Kontrolluntersuchungen, körperliche Symptome, die nicht eindeutig zu identifizieren sind oder an die Erkrankung erinnern, Verdacht und Diagnose von Rezidiven, die Erfahrung des körperlichen Verfalls, der Übergang von der kurativen zu einer verstärkt palliativen Behandlung, verändertes Beziehungserleben, Isolation, Schmerzen, Zurückweisung, Abhängigkeit, die Ahnung des gewissen Todes. Manche Krisen lassen sich vorwegnehmen. Eine vorausschauende Krisenplanung kann manche Katastrophe verhindern.

Glücklich ist, wer die Krise nicht alleine meistern muss. Begleiter können die Krise zwar nicht abnehmen, aber wesentlich zur Entlastung und Linderung des emotionalen Schmerzes beitragen. Einfühlsame Zuhörer sind gefragt. Und mitunter auch ganz konkrete Taten!

*Frau Bittner war ziemlich entrüstet als sie auf die Palliativstation verlegt werden sollte. Auf eine Sterbestation! Sie war doch nicht sterbend. Sie hatte Krebs, ja. Aber jetzt kämpfte sie schon das dritte Jahr mit aller Kraft dagegen an und sie wollte leben. Sie wollte nicht einfach kampflos aufgeben. Am Tag nach der Aufnahme erzählte sie mir von diesem anfänglichen Schock. Dabei strahlte sie übers ganze Gesicht, die freundliche Aufnahme auf der Station, die gute Atmosphäre, die Begegnungen mit dem Personal hatten sie überzeugt, dass sie hier richtig war.*

## Beziehungsfragen, soziale Einbindung

Lebensbedrohliche Erkrankungen stellen bestehende Beziehungsgefüge häufig in Frage, erfordern neue Rollendefinitionen und stellen bestehende Beziehungen aufgrund der angespannten emotionalen Situation auf die Probe.

Wer sich schon in gesunden Tagen schwer tut, über Emotionen zu sprechen, hat in schwerer Krankheit eine noch größere Hürde zu überwinden. Immer wieder habe ich Ehepartner erlebt, die im Angesicht des Todes so nah an ihren Emotionen waren, wie vielleicht nie zuvor, die aber zueinander keine Brücke schlagen konnten, um über diese Gefühle und den drohenden Tod zu sprechen. Das zermürbt. Die Angehörigen vielleicht noch mehr als die Kranken. Das kann ziemlich schmerzen.

*Wieder ist es die Frage „Wie geht es Ihnen?“, die Herrn Brunner eine unerwartete Antwort entlockt. „Ganz gut!“ sagt er langsam und bedächtig. Äußerlich wirkt er im Moment sehr angeschlagen, verlangsamt, fast entrückt. Seine Frau ist entsetzt. „Wie kannst du das sagen! Du lügst! Das sieht doch jeder, dass es dir total schlecht geht.“ Herr Brunner möchte sich das nicht gefallen lassen, versucht zu erwidern, hat keine Kraft. Frau Brunner verlässt das Zimmer. Sie hält es nicht aus. Die Körpersprache von Herrn Brunner verrät, dass er kämpft. Ja, er stimmt zu, dass ihn etwas plage. Was, das will er nicht sagen. Seine ganze Energie ist nach innen gerichtet. Im Besprechungszimmer nehme ich mir ausführlich Zeit für Frau Brunner. Sie erzählt über*

*ihren jahrelangen Kampf, über Hoffen und Bangen, davon, dass ihr Mann immer ein Kämpfer war und nie zeigte wie es ihm wirklich ging. Sie ist nervlich am Ende. Sie war schon so oft daran, ihren Mann für immer zu verabschieden. Sie hofft dass er diesmal sterben kann. Ihr geht die Kraft aus. Sie hat all die Jahre die Beziehungen für ihren Mann gemanagt. Jetzt fühlt sie sich ziemlich allein gelassen. Nur durch ihre Familie und durch die Hospizbewegung fühlt sie sich noch getragen.*

*Frau Rosner würde – so vermittelt sie uns – nachträglich wohl manches anders machen in ihrem Beziehungsleben. Alleine, dafür fehlt ihr jetzt die Kraft. Und es bahnt sich allmählich eine Versöhnung an zwischen ihr und ihrem Mann. Manches hätte anders sein können in ihrem Leben. Aber es ist o.k., so wie es war. Trotz mancher Sticheleien begegnen sie einander mit Respekt.*

## Sinnfragen, spirituelle Fragen

Grenzsituationen, wie eine todbringende Krankheit, lassen die Frage nach dem Sinn der Situation und nach dem Sinn des Lebens akut werden. Wer hilft mir, diese Auseinandersetzung mit dem Sinn des Leidens und mit dem Tod zu führen? Wer ist mutig genug, die Gewissheit des Sterbens nicht zu verdrängen; wer ist sensibel genug, mir nicht den letzten Funken Hoffnung zu rauben?

Was mache ich mit meinen Schuldgefühlen? Und was kommt danach?

Eine gute psycho-soziale Begleitung kann diesen Prozess der Auseinandersetzung so unterstützen, dass Patienten möglichst nicht in Resignation verfallen oder die Realität zu verleugnen brauchen.

Die Einbindung in eine religiöse Gemeinschaft kann Halt geben. Vielleicht muss der Kontakt erst wieder aktiviert werden.

*„Manchmal wünsche ich mir, es wäre bald vorbei, und mir bliebe ein langsames Sterben erspart“, sagte jüngst eine Patientin zu mir. „Aber irgendeinen Sinn wird es wohl schon haben, dass mich Gott noch nicht gehen lässt.“*

## Existenzielle Fragen

Eine lebensbedrohliche Erkrankung ist meist nicht nur mit erhöhten Kosten (Medikamente, Pflegeaufwand, Reisekosten...) verbunden sondern kann auch eine Minderung des (Familien-) Einkommens bedeuten. Insbesondere bei einer ohnehin angespannten Finanzlage kann dies zu Problemen führen. Ohne fachliche Hilfe kann man sich im Dschungel der Sozialgesetzgebung leicht verirren und kommt entweder gar nicht oder nur teilweise ans Ziel. Dazu nur ein paar Stichworte: Pflegehilfsmittel, Sozialhilfe, Pflegegeld, Unterstützende mobile und sonstige Dienste.

*Frau Bittner z.B. kann noch für ein paar Wochen nach Hause entlassen werden: Pflegegeld ist zu beantragen, die Hauskrankenpflege muss aktiviert werden sowie die Physiotherapie, ein Rollstuhl wird vom Versicherungsträger ausgeliehen, die Wohnung ist zu adaptieren usw. Vieles können die Angehörigen selber erledigen und das gibt ihnen das Gefühl, wenigstens etwas tun zu können und die Situation unter Kontrolle zu haben. Eine gute Beratung hilft*

*hier viel weiter. Doch manchmal hilft auch die tatkräftige Unterstützung wie das Ausfüllen eines Formulars oder das Verhandeln mit einem Beamten.*

## Zukunftsfragen

Was bringt der morgige Tag? Kann ich nächste Woche wieder zuhause sein? Oder muss ich diesen sicheren Ort schon wieder verlassen und mich in eine unsichere Betreuungssituation begeben? Was passiert mit meiner Partnerin? Was geschieht mit meinen Kindern?

Die Zukunft stellt Fragen. Wer hilft sie – wenigstens in Ansätzen – zu beantworten? Wer hilft mir, den riesigen Berg vor mir, wenigstens in kleinen Schritten doch noch begehbar zu machen? Gute Information und ein offenes Gespräch kann entkrampfen und ent-ängstigen.

Kinder und Jugendliche sind in einer besonders verwundbaren Lebensphase und verdienen daher besondere Aufmerksamkeit.

## Trauer – Mit Verlusten leben

Trauerarbeit beginnt nicht erst mit dem Tode eines geliebten Menschen. Jeder große Verlust ruft Trauerreaktionen hervor: der Verlust der körperlichen Unversehrtheit, der Verlust eines Organs, der Verlust von Lebenschancen, der Verlust von Lebenssinn und der Verlust von Zukunft.

Der Tod hat etwas Endgültiges. Das Leben neu zu ordnen, kann sehr anstrengend und schmerzvoll sein.

## Welche Bedeutung haben Angehörige in der palliativen Versorgung?

Die Lebensqualität des Patienten wird in hohem Maße durch das soziale Umfeld mitbestimmt. Dazu gehören in erster Linie die nahen Angehörigen und Freunde. Daher verlangt das palliative Behandlungs- und Betreuungskonzept, dass das soziale Umfeld und insbesondere die Angehörigen in die Betreuung mit einbezogen werden. Angehörige werden daher nicht als Störfaktor gesehen – der sie ja auch sein können – sondern als Ressource bzw. Teil des Systems, das es zu stützen gilt.

Nahe Angehörige sind nicht immer die Vertrauenspersonen des Patienten. Sie sind aber auf jeden Fall *eng mit dem Schicksal des Erkrankten verbunden*. Die Familienmitglieder können Stärke und Halt für den Patienten bedeuten, oder aber Belastung und Einengung.

Angehörige und andere wichtige Bezugspersonen sind nicht nur selbst belastet, sondern leisten als dem Kranken nahestehende Personen vielfach eine äußerst wichtige Hilfe bei seiner Betreuung. Es besteht die Gefahr, dass sie sich selbst dabei erschöpfen oder aufgrund von Überforderung dem Kranken gegenüber gereizt reagieren. Erfahrene Angehörige hingegen Entlastung, so wirkt sich dies fast immer auch positiv auf den Patienten aus.

Die Arbeit mit Angehörigen ist daher in der Palliativbetreuung keine Nebensächlichkeit. Vielmehr sind gerade die Angehörigen oft Schlüssel für eine nachhaltige Palliation.

Zum Schluss

*Als Evis letzter Tag gekommen war, hatte sie nach Aussage ihrer Familie noch sehr zu kämpfen. Bevor der Vater nach Haus ging, meinte er noch: du brauchst nicht mehr zu kämpfen, du kannst in Frieden gehen! Zwei Stunden später starb Evi, die zum Erstaunen aller noch so lange überlebt hatte. Im Nachhinein erscheint das wie ein lösendes Wort. Evi und ihr Vater hatten ein Leben lang miteinander gekämpft. Es hatte viel Unfrieden geherrscht. Ein Konfliktgespräch mit Eltern, Bruder, Freund, Sachwalter und Betreuerin, das sehr heftig geführt wurde, hat einen Versöhnungsprozess eingeleitet. Was schief gegangen war in diesem Leben, war nicht mehr aufzuheben. Aber es fand eine überraschende Wende.*

*Karl W. Bitschnau*