

..... **... Und einmal, ganz zum Schluss,**
nachgeben, uns ausbreiten und
in einem Delta münden

Das zunehmend differenzierte Antworten im Prozess des Sterbens

Den Weg zu Ende gehen: Dies bedeutet mit Blick auf den Übergang von einer schweren Krankheit zum präfinalen und schliesslich zum finalen Stadium, dass zunehmend differenziert auf die körperliche, kognitive und emotionale Verletzlichkeit des schwerkranken bzw. sterbenden Menschen geantwortet wird, dass mehr und mehr ein palliatives Konzept der Versorgung und Begleitung umgesetzt wird (ohne dass die notwendigen kurativen Massnahmen aufgegeben würden), dass schliesslich – diagnose-, prognose- und wertebasiert – gemeinsam mit der Patientin bzw. dem Patienten und Angehörigen (oder anderen Bezugspersonen) fachlich und ethisch hochreflektiert abgewogen wird, wie lange lebenserhaltende Massnahmen aufrechterhalten werden sollen.

Wenn hier von zunehmend differenzierten Antworten gesprochen wird, so ist damit folgendes gemeint: Die Art der Kommunikation ändert sich, die Ansprache wird eine andere: Vielfach können die Patientinnen und Patienten nicht mehr verbal kommunizieren, die Prägnanz ihrer Kommunikation geht erkennbar zurück. Es ist weiterhin davon auszugehen, dass sich – passager und fluktuierend – Halluzinationen und Wahnbildungen, deutlich verringerte Orientierungs- und Gedächtnisleistungen sowie Überaktivität oder stark verringerte Aktivität zeigen, also Symptome, die auf ein Delir deuten. Bei ca. 45 Prozent der sterbenden Menschen lassen sich Phasen eines Delirs mit den beschriebenen Symptomen beobachten – ein sowohl für den Sterbenden als auch für die begleitenden Bezugspersonen hochbelastendes Geschehen, das einmal mehr eine differenzierte kognitive und eine feingliedrige emotionale Ansprache notwendig macht: durch diese kann die Symptomatik erkennbar gelindert werden, mehr noch besitzt sie auch präventive Funktion.

Die zunehmend differenzierte Antwort meint aber noch mehr: nämlich das Sich-Einschwingen in den – schon in der präfinalen Phase erkennbaren, in der finalen Phase noch einmal zunehmenden – kontinuierlichen Wechsel von Rückzug nach innen und Sich-Öffnen nach aussen, also von Phasen der immer weiter zunehmenden Introversion und Phasen der immer weiter abnehmenden Extraversion. Dieser kontinuierliche Phasenwechsel ist für viele sterbende Menschen geradezu charakteristisch. Er muss von den Bezugspersonen verstanden, nach- und mitvollzogen werden. Und gerade dies erfordert von den Bezugspersonen eine differenzierte Reaktion, aber auch Aktion.

Schliesslich meint zunehmend differenziertes Antworten die Abstimmung von Strategien erhöhter Stimulation, gegebenenfalls auch Aktivierung und Motivation, mit Strategien, die vermehrt auf Beruhigung und Ruhe zielen. In einer eigenen Studie zur hausärztlichen Sterbebegleitung ging es uns darum, bei einzelnen Tumorpatientinnen und Tumorpatienten noch kurz vor Eintritt in das präfinale Stadium physiotherapeutische und logopädische Massnahmen anzuwenden, wenn dadurch (a) zu höherer Beweglichkeit und grösserer funktionaler Kompetenz sowie (b) zur Linderung von Schluck- und Sprachstörungen beigetragen werden konnte. Auch dies erschien uns als einer von mehreren geeigneten Wegen, Sterbende darin zu unterstützen, sich auf das Sterben einzustellen und das Leben im Prozess des Sterbens – zumindest in Ansätzen – mitzugestalten.

Mit dem Buchtitel: «Den Weg zu Ende gehen» soll deutlich gemacht werden, wie wichtig es für eine hochentwickelte Palliativ- und Hospizkultur ist, alles dafür zu tun, damit die bestehenden Selbstgestaltungskompetenzen des sterbenden Menschen möglichst lange erhalten bleiben – und seien diese Kompetenzen auch noch so gering. Palliativmedizin und Hospizarbeit sind nicht Selbstzweck. Sie sind auch nicht allein vom Ziel der Symptomkontrolle und der Symptomlinderung bestimmt. Das Ziel ist umfassender und noch tiefer gehend: Es akzentuiert die Selbstgestaltung, mithin das (vielleicht nur in Ansätzen mögliche) bewusste Erleben des Sterbens sowie den verbalen und nonverbalen Austausch

mit anderen Menschen und die möglichst weite Erhaltung persönlich bedeutsamer Rituale im Prozess des Sterbens.

Sodann ist zu betonen: Das Sterben des Menschen kann nicht vom Leben getrennt werden, weswegen der Begriff des «menschewürdigen Sterbens» – bei aller positiven Konnotation – auch falsch verstanden werden kann: in der Hinsicht nämlich, dass das Sterben grundsätzlich etwas anderes darstelle als das Leben. Vielmehr begreifen wir das Sterben als den Ausgang aus dem Leben, damit aber ausdrücklich als «Leben». Und dies heisst, dass im Kontext der Palliative Care alles dafür getan werden muss, dass sterbende Menschen ihre letzten Lebenstage und -stunden auch wirklich gestalten können.

Diese Forderung greift die von Cicely Saunders im Jahre 1967 getroffene Aussage auf, die auch als Leitbild jeglicher Palliative Care verstanden werden kann: «Wir werden alles tun, was wir können, damit Du nicht nur in Frieden sterben kannst, sondern damit Du auch leben kannst, bis Du stirbst.»

Anforderungen an die Begleitung sterbender Menschen

In Studien zu den charakteristischen Krankheitsverläufen am Ende des Lebens wird zwischen drei Krankheitsformen unterschieden; eine Unterscheidung, die für unsere Thematik wichtig ist:

1. Onkologische Erkrankungen (diese sind zunächst durch eine relativ lange Zeit mit wenigen Einschränkungen im Alltag charakterisiert; innerhalb weniger Monate treten körperlicher Abbau, Funktionsverlust und Tod ein);
2. Herz-, Lungen- oder Nierenerkrankungen (diese erstrecken sich über mehrere Jahre mit mehr oder minder stark ausgeprägten Einschränkungen im Alltag; gelegentlich treten akute Verschlechterungen ein, die einen Krankenhausaufenthalt notwendig machen; die sich anschliessende Erholung erreicht das frühere Funktions- und Leistungsniveau nicht mehr);

3. Gebrechlichkeit, vielfach mit einer demenziellen Erkrankung einhergehend (diese ist mit einem über mehrere Jahre bestehenden, kontinuierlich steigenden Niveau der Hilfsbedürftigkeit verbunden). Im hohen und höchsten Alter dominieren immer weniger die onkologischen Erkrankungen (die vor allem für die letzte Lebensphase im mittleren Erwachsenenalter charakteristisch sind), es treten hingegen die Herz-, Lungen- und Nierenerkrankungen sowie die Gebrechlichkeit immer mehr in den Vordergrund.

Die Versorgung sterbender Menschen im hohen und höchsten Lebensalter stellt eine wachsende Herausforderung ambulanter und stationärer Einrichtungen der Alten- und Krankenpflege wie auch der im ambulanten und stationären Bereich spezialisierten palliativen Versorgungsdienste dar. Dieses Thema gewinnt zunehmend an Aktualität, da durch den Einsatz intensivmedizinischer Massnahmen jene Schwerstkranken, die in vergangenen Jahrzehnten die bestehende Krankheit nicht überlebt hätten, nun über Monate oder Jahre mit der Krankheit leben können, wobei allerdings auch das Risiko gegeben ist, dass die Patienten viele Monate, wenn nicht sogar Jahre schwere körperliche und psychische Symptome wie auch stark ausgeprägte funktionelle Einschränkungen verarbeiten müssen – und dabei auf medizinische und umfassende pflegerische Hilfe angewiesen sind. Dieses Thema gewinnt noch aus anderen Gründen an Aktualität: Die Familien können vielfach die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen nicht leisten – sei es, weil aufgrund der gestiegenen Erwerbstätigkeit von Frauen in der Lebensmitte potenzielle pflegerische Ressourcen nicht mehr vorhanden sind, oder sei es, weil die Familien aufgrund gewachsener räumlicher Mobilität zunehmend multilokale Wohnformen zeigen, die sowohl die instrumentelle als auch die emotionale Unterstützung in Notfällen erschweren. Und schliesslich ist durch gesundheitsökonomische und versorgungspolitische Entscheidungen ein weiteres Problem gegeben:

Die palliative Versorgung wird sich voraussichtlich mehr und mehr von der Klinik in pflegerische Einrichtungen verlagern. Entsprechend wird

die Bedeutung professioneller Pflege, sowohl im stationären als auch im ambulanten Sektor, wachsen, um eine bedarfsgerechte, an den Bedürfnissen älterer Menschen und ihren Vorstellungen von Lebensqualität orientierte Betreuung am Lebensende zu gewährleisten.

Jene älteren Menschen, die an den Folgen einer Demenzerkrankung oder nicht-maligner Erkrankungen sterben, werden europaweit am häufigsten zu Hause oder aber in stationären Altenpflegeeinrichtungen ohne Kooperation mit in Palliative Care ausgebildeten Fachkräften versorgt. Vorliegende Untersuchungen sprechen für die Annahme, dass die in Deutschland wie auch in anderen Ländern übliche medizinische Versorgung der Heimbewohner durch Hausärzte in Phasen erhöhter Symptombelastung oder im Sterbeprozess dann nicht ausreicht, wenn Hausärzte für die speziellen Anforderungen palliativer Versorgung nicht umfassend qualifiziert sind. Die Notwendigkeit palliativer Konsultationsteams, die in ambulanten oder in stationären Betreuungssituationen unterstützend tätig werden könnten, wird von in Palliative Care involvierten Geriatern hervorgehoben; der Ausbau entsprechender Angebote auch für nicht an Krebs erkrankte Patienten im ambulanten und stationären Sektor wird europaweit als prioritär gewertet.

Eine Implementierung von Palliative Care in Einrichtungen der stationären Altenhilfe ist mit einer Reihe von prinzipiellen Herausforderungen verbunden, denen – auf Leitungs- wie auf Mitarbeiterebene – durch die Entwicklung einer palliativen Kultur begegnet werden muss. An dieser Stelle sei erwähnt, dass eine Integration der Hospizidee schon dadurch erschwert wird, dass in Pflegeeinrichtungen eben nicht vorwiegend onkologische Patienten aller Altersgruppen, sondern Menschen, die vor allem unter Demenz, kardiovaskulären und hämatologischen Erkrankungen sowie Erkrankungen des Bewegungsapparates leiden, versorgt werden müssen. Die genannten Erkrankungen sind in ihrem zeitlichen Verlauf häufig sehr viel schlechter zu prognostizieren, sodass sich im Einzelfall die Frage stellt, wann mit der Palliative Care begonnen werden soll. Gerade wenn demenzielle Erkrankungen vorliegen, ist nicht nur

die Beteiligung der Betroffenen an allen Entscheidungen, sondern auch die Beurteilung der Angemessenheit versus Unangemessenheit spezifischer Massnahmen mit Blick auf die Verbesserung von Lebensqualität erschwert. Hinzu kommt, dass Bewohnerinnen und Bewohner stationärer Einrichtungen vielfach keine Angehörigen im Nahbereich haben, mit denen notwendige ethische Entscheidungen gemeinsam abgewogen werden könnten. Mit Blick auf die für eine Implementierung von Palliative Care in stationären Einrichtungen der Altenhilfe notwendigen Qualifizierungsmassnahmen ist hervorzuheben, dass anders als in Hospizen und Palliativstationen ein nicht geringer Teil der Versorgung von Pflegehilfskräften geleistet wird, die nicht immer in Qualifizierungsprogramme einbezogen werden.

Die Notwendigkeit solcher Qualifizierungsmassnahmen verdeutlichen die Ergebnisse der Befragung von in der stationären Altenpflege tätigen Personen. Etwa ein Viertel bis ein Drittel der Befragten berichten von Schwierigkeiten, mit Bewohnern über deren nahenden Tod zu sprechen, und ein weiteres Drittel gibt an, im Gespräch mit Angehörigen die Thematisierung des nahenden Todes von Bewohnern zu scheuen.

Abschluss

«Tage gehen hin und manchmal höre ich das Leben gehen. Und noch ist nichts geschehn, noch ist nichts Wirkliches um mich; und ich teile mich immer wieder und fliesse auseinander, – und möchte doch so gerne in einem Bette gehen und gross werden. Denn, nicht wahr, Lou, es soll so sein; wir sollen wie ein Strom sein und nicht in Kanäle treten und Wasser zu den Weiden führen? Nichtwahr, wir sollen uns zusammenhalten und rauschen? Vielleicht dürfen wir, wenn wir sehr alt werden, einmal, ganz zum Schluss, nachgeben, uns ausbreiten, und in einem Delta münden.»

Dieser Brief von Rainer Maria Rilke an Lou Andreas-Salomé (geschrieben am 8. August 1903) thematisiert die Grenzen seelisch-geistiger Anpassungs- und Umstellungsfähigkeit, die Grenzen der Bewältigungs- und Verarbeitungskapazität im hohen Alter. Gerade im hohen Alter, und zwar dann, wenn Menschen mit chronischen, auszehrenden Erkrankungen

konfrontiert sind, kann sich eine körperliche wie auch eine seelisch-geistige Müdigkeit (als Synonym für einen bleibenden Antriebsverlust) einstellen, deren Erleben dazu führt, dass die bewusste Auseinandersetzung mit Aufgaben und Belastungen nach und nach aufgegeben wird, dass sich die Person «fallen lässt». Ein solches Fallenlassen darf dabei nicht gleichgesetzt werden mit Niedergeschlagenheit oder Resignation. Es kann genauso gut ein «Loslassen» bedeuten, und zwar von den in früheren Lebensjahren ausgebildeten Lebensentwürfen, Lebenszielen und Handlungen, die im Dienste der Verwirklichung solcher Ziele gestanden haben. Der Krankheitsverlauf und die Krankheitssymptome können durch die Müdigkeit des Menschen, können durch dessen Wunsch, nun einmal «nachgeben» zu dürfen, noch beschleunigt werden. Auch dies darf nicht übersehen werden, wenn man zu einem tieferen Verständnis jener Merkmale gelangen möchte, die den Übergang von einer schweren Krankheit zum Sterben markieren.

Lebenszug

Einstieg – Ausstieg
Ratternde Endlichkeit
Über Nachtschattenhoffnung
Grün
Im grausteingen Schotterbett
Einer weiss
Wohin