

Wo stehe ich in der Palliativmedizin – und wo stehe ich an?

Urs Aemissegger

Referat am Aroser Fortbildungskurs 2004

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

Zu mir kommen ... als ungewohnter Sprecher ...

Erlauben Sie mir, dass ich diesen Vortrag so beginne, wie ich jeweils eine Konsultation in der Praxis beginne – mit dem Klang der Zimbel ... Dieser Klang hilft mir, zu mir zu kommen; er hilft mir, mich zu sammeln, «zurückzukehren» ins Hier und Jetzt – und das ist mir wichtig; merke ich doch immer wieder, wie mich Erlebtes oder Erfahrenes «ausser mich» bringt, mich auch durcheinanderbringt, mich entfernt von mir und dem Moment ... Auch jetzt, in diesem für mich ausserordentlichen Moment des Hier-vor-Ihnen-Stehens, in dieser mir unvertrauten und auch ängstlich und aufgeregt stimmenden Situation bin ich froh um diesen Klang, der mir vertraut und beruhigend ist.

... vor hausärztlichen SpezialistInnen in Palliation

Als ich angefragt wurde, ob ich in Arosa etwas sagen wolle oder etwas zu sagen hätte, war mein Primärreflex, untermalt von dieser vorweggenommenen Nervosität des Vortragenden, ich hätte eigentlich gar nicht soviel «Palliatives». Kurz darauf hörte ich in einem Vortrag, dass die koronare Herzkrankheit nach Diagnosestellung eine Palliativsituation ist; ich wurde mir gewahr, dass der Diabetes mellitus in die gleiche Erkrankungs-Kategorie gehört, und je mehr ich darüber nachdachte, desto mehr wurde mir bewusst, dass sich sehr, sehr vieles in der allgemeinmedizinischen Praxis um Palliation, um Linderung und Begleitung dreht. Ja, wenn ich es mir recht überlege, sind wir in der Grundversorgung eigentlich Spezialisten der Palliation ... Diese Einsicht machte es mir schwieriger, abzusagen; und so stehe ich nun hier, als «Spezialist» unter Spezialisten, die Sie alle sind ... Und eigentlich könnte ja jede und jeder von Ihnen

hier stehen, um zu berichten, wie sie oder er es erlebt; und so bilde ich mir auch nicht ein, etwas «Neues» zu erzählen; ich kann nur berichten, wo ich mich momentan befinde, wo ich stehe und eben auch, wo ich anstehe und was ich mir wünschte, was es mir einfacher machen würde.

Drei Kreise

Ich möchte Ihnen in einem ersten Teil über meine persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der «palliativen Situation», mit Trauer, Tod und Abschied berichten. Wie ich es erlebe, ist die Medizin nach wie vor etwas, wo unsere eigenen Erfahrungen einen wesentlichen Einfluss in der Beziehung zum Gegenüber haben können ... Bildlich gesprochen könnte dies ein Kreis sein, mein Kreis. In einem zweiten Teil möchte ich die Patientin oder den Patienten einbeziehen; da kommen nun gleichsam zwei Kreise zusammen, berühren sich an einem Punkt, sofern Beziehung entsteht. Und in einem dritten Teil – vergleichbar einem grossen Kreis, der die zwei anderen umfasst, kommt das Umfeld dazu, die Angehörigen, «les proches», die Nahen, wie es im Französischen so schön heisst, – und natürlich auch, von meiner medizinischen «Warte» aus, die SpezialistInnen und die Institutionen.

Der erste Kreis: Meine persönlichen Erfahrungen mit dem Tod

Was sind nun meine persönlichen Erfahrungen, was ist mein Hintergrund und meine Geschichte, die mich prägt, die Stolperstein und Ressource sein kann?

Das Sterben eines Freundes

Ich habe vor sechs Jahren einen Freund in seinem Sterben begleitet, einen fünfzigjährigen Mann, bei welchem aufgrund einer tiefen Unterschenkelthrombose ein metastasierendes Pankreaskarzinom diagnostiziert wurde. Er starb innert kürzester Zeit – und ergab sich vollständig in diesen Sterbeprozess. Mir eindrücklichst, aber auch zutiefst unverstündlich und erschütternd war, dass er sich kurz vor seinem Tod, von stärksten Schmerzen geplagt (was mir

übrigens die Illusion genommen hat, dass Sterben immer schmerzfrei möglich ist), von uns, seiner Frau und mir, abwandte und «Tod, Tod» stöhnte ...

Meinem eigenen Tod ins Gesicht blicken

Ich konnte und wollte das nicht begreifen, und war eigentlich auch nicht einverstanden mit seinem Einverständnis. Ich begegnete dieser Situation und meiner Angst und meinem Schrecken wieder in einer Schwitzhütte¹, die ich letzten Sommer erlebte. Diese war eingebettet in ein Seminar über Sterben und Tod. Als Vorbereitung für dieses Seminar musste ich mein Testament und meine letzten Worte an die Noch-Bleibenden schreiben. Auch ein Patiententestament habe ich damals verfasst. Etwas, das eigentlich schon lange angestanden wäre, vor dem ich mich aber immer und immer wieder gedrückt hatte. In dieser Schwitzhütte also, diesem Ort der Enge, der Hitze, der Dunkelheit und des Schweisses bin ich noch einmal in diese Angst hineingegangen, diese Angst vor dem Tod, und konnte meinen Freund in der Vision und dem Erlebnis, dass er auf einer Sphinx gleichsam davon ritt, gut ziehen lassen. In der Folge wurde uns die Aufgabe gestellt, uns umzudrehen, um unseren eigenen Tod anzuschauen, ihm ins Gesicht zu blicken, zu schauen und zu erkennen. Ich nahm allen meinen Mut zusammen und drehte mich um. – Zu meinem grossen Erstaunen schälten sich aus dem Dunkel Gesicht und Körper einer Katze – begleitet von den Worten dessen, der uns führte, dass das, was wir jetzt sähen, uns eigentlich vertraut sei und wir ihn, unseren Tod, schon hundertmal gesehen hätten ... Ich war zutiefst ergriffen ob dieser Erkenntnis und Erfahrung. – Die Katze soll nun also das Wesen sein, das mich durch meinen eigenen Tod führen wird?! Aber seither freue ich mich ob jeder Katze, die ich sehe, und sie erinnert mich daran, dass wir «mitten im Leben vom Tod umrankt sind», wie Mascha Kaleko es ausdrückt. Und dies ist kein «morbides Erkennen», das Kraft nimmt, sondern ein Erkennen des «so wie es ist», das Raum und Weite geben und beruhigen kann.

Gedicht «An den Tod»

Ich möchte Ihnen das Gedicht von Stefan Andres vorlesen, das sich in seinem Buch «Der Granatapfel» findet. Es trägt den Titel: «An den Tod».

¹ Die Schwitzhütte ist ein uraltes schamanisches Ritual, das sich vom heutigen Saunabesuch dadurch unterscheidet, dass man/frau sich während des Schwitzens intensiv (und geführt) mit einer Aufgabe oder Problemstellung, die es zu bearbeiten oder lösen gilt, beschäftigt.

Wenn du mich triffst, sprich leise.
Als wär ich dir bekannt;
Und von der langen Reise
Sag nichts, gib mir die Hand.
Ich weiss nicht, ob ich bange.
Zeigst du mir dein Gesicht:
Vielleicht kenn ich's schon lange.
Vielleicht auch kenn ich's nicht.
Du bist so schwer zu nennen.
O Tod, ich nenn dich Weib;
Damit ich im Erkennen
Still zu dir sage: bleib.
Vielleicht wird Liebe wehen
Um uns, ich bin bereit. Dann zeug ich im
Vergehen
Mit dir: Unsterblichkeit.

Dieses Erlebnis in der Schwitzhütte hat mich weniger ängstlich gemacht vor meinem eigenen Tod und auch dem Tod anderer – und es ist gut, weniger Angst zu haben. Ich habe es als hilfreich empfunden, zu regeln, was ich geregelt haben möchte. Und ich bin froh um dieses Bild der Katze, die mir dereinst hilfreich sein wird. Doch immer wieder merke ich, wie diese Angst und Ungewissheit ob meinem eigenen Sterben zurückkehrt und mich mehr oder weniger belastet, mehr oder weniger Raum einnimmt ... Und immer wieder merke ich, wie mich Abschiede und Loslassen fordern ...

Der zweite Kreis: Die «8» als Symbol der Beziehung zum Patienten

Betroffen sein

Wo stehe ich in der Begleitung der PatientInnen? Als Einstimmung möchte ich Sie zu einer kurzen Selbstwahrnehmung ermuntern. Sie können gerne auch einen Moment die Augen schliessen, wenn Sie Raum für Ihr inneres Auge schaffen möchten. Stellen Sie sich bitte vor, Sie sitzen einer jungen Frau oder einem jungen Mann gegenüber, bei der oder dem Sie gerade eine Pneumonie diagnostiziert haben. Wie fühlt es sich an, was nehmen Sie wahr? – in dieser kurativen Situation ... Und jetzt der Moment, da Sie der älteren Frau die Diagnose des metastasierenden Kolonkarzinoms eröffnen müssen; oder da Sie dem Mann begegnen, der an einer terminalen Herzinsuffizienz leidet. Was passiert, was nehmen Sie an Veränderung wahr – in dieser palliativen Situation? Hat es Raum für dieses «ganz da Sein ohne Tun, das tröstlich wirken kann», wie Pyar Troll, eine deutsche Ärztin, es ausdrückt?

Hilflos im Chaos der Versprechungen

Die Patienten, die uns aufsuchen, begegnen uns in ihrer Welt, in ihren Wahrnehmungen, ihren Empfindungen, ihren Befürchtungen und Erfahrungen. Aber sie oder er kommt ja nicht nur in seiner Welt, sondern mit seinen Welten. Bald einmal scheint die Angst der Nächsten durch, bald die Erfahrung eines Bekannten, dann die unverarbeitete Trauer eines Arbeitskollegen. Oder die ungefilterte Information aus dem Internet, verstärkt durch das verheissungsvolle Angebot einer Pharma-Firma oder einer medizinischen Institution, die sich in einer Zeitschrift fand. Ein mehr und mehr an Information, an Möglichkeiten, an Versprechungen – das Karussell dreht sich schneller und schneller. Die Veränderung des medizinischen Wissens hat sich ebenfalls diesem neuen, rasanten Rhythmus angepasst, wobei für mich je länger, je unklarer wird, wer die Urheber dieses Wissens sind und wozu es letztlich dient und vor allem, wer daran verdient. Das «primum nihil nocere» bekommt in meinen Augen einen immer grösseren Stellenwert und wird gleichzeitig aber auch immer schwieriger. Was und wem kann unser Gegenüber, was und wem kann ich selber noch trauen? Welche Angaben sind glaubwürdig? Worauf können wir uns noch verlassen?

Was ist mir hier hilfreich?

Klären, was ich will

Wir haben uns letzthin in unserem Ärztenetz mit der Patientenverfügung auseinandergesetzt und zu diesem Thema eine öffentliche Veranstaltung durchgeführt ... mit überwältigender Teilnahme, nicht «nur» patientenseits, auch der Ärztinnen und Ärzte im Netz selber. Ich denke, es kann eine Beruhigung einkehren, wenn vom dem, was alles möglich ist, zu dem, was ich will oder wie ich es will, übergegangen werden kann.

Tonglen

Was ich für mich persönlich als hilfreich erlebe, nicht in diesen rasenden Rhythmus – der ja häufig verbunden ist mit «Tun» – zu verfallen, ist eine Meditation, der ich im Buddhismus begegnet bin, das «Tonglen». Das ist eine Methode, in der ich, kurz gesagt, das Leiden des Gegenüber einatme, es ganz in mich aufnehme, es in meinem Herzen kläre und reinige und es anschliessend in «heilsamer» Form wieder zum Patienten zurückfliessen lasse. Stirbt jemand, den ich begleitet habe, verabschiede ich mich jedes Mal mit einer ebenfalls dem Buddhismus entstammenden Meditation, die sich Phowa-Meditation nennt und die beinhaltet, den Verstorbenen ins Licht gehen zu lassen. Ich schreibe auch jedes Mal eine Karte an die Bleibenden und biete ein Gespräch an,

falls es noch etwas zu besprechen gibt oder geben wird. Diese Art des Abschliessens wirkt für mich in guter und stimmiger Weise befreiend.

Gespräche mit Kollegen

Ich bin froh um die Besprechungen im Kreise von KollegInnen, sei es in Form von Kränzli oder Ballint-Gruppen, wo ich Unsicherheiten, fachlicher und auch menschlicher Natur, besprechen kann.

Was ich bräuchte ... einen kompetenten

Ansprechpartner zu jeder Zeit

Was ich bräuchte, wäre ein verlässlicher, zuverlässiger und glaubwürdiger Ansprechpartner, der auch am Montag Abend um halb zehn erreichbar wäre, wenn ich auf einem notfallmässigen Hausbesuch bin und ein Problem mit der Schmerzmedikation habe oder einen eben dieser «Tipps und Tricks», von denen heute morgen gesprochen wurde, vergessen habe; der mich freundlich empfangen, mein Problem kompetent beleuchten und mich klar beraten würde; einem Leuchtturm gleich, der mich in stürmischer See leiten kann, auf dass ich diese Sicherheit nachher weiter vermitteln kann.

Der dritte Kreis:

umfasst von Angehörigen und Helfern

Im dritten Kreis kommen die «Nahen», die Spezialisten und die Institutionen, die vorher «virtuell», in den Äusserungen der Patienten, zugegen waren, quasi «körperlich» noch hinzu. Empfindungen und Einschätzungen multiplizieren sich und sind geprägt durch eigene Erfahrungen.

Die Familie

Dazu ein Beispiel, welches ich kürzlich erlebt habe. Ich begleitete eine demenzkranke Frau, die letztlich an einer kardialen oder pulmonalen Ursache verstarb, in meinen Augen friedlich, begleitet durch eine Nachtwache, die während ihres Sterbens anwesend war und gesungen hat. Ich schrieb nach ihrem Tode meine Karte an die Angehörigen; ich möchte sie Ihnen gerne vorlesen:

Sehr geehrte Frau R., sehr geehrter Herr H.

zum Tode Ihrer Mutter möchte ich Ihnen mein tief empfundenes Mitgefühl anbieten. Ich habe Frau H. ziemlich genau drei Jahre begleiten dürfen und habe dies sehr gerne getan. In all' ihrem Krank-Sein war immer auch wieder direkte Beziehung möglich und manchmal gar ein gewisser «Schalk» spürbar. Ich bin dankbar, dass sie ruhig und ohne Schmerzen oder sonstige Beschwerden sterben konnte. – Falls Sie

noch irgendetwas von mir wissen möchten, nehmen Sie bitte Kontakt mit mir auf. – Ich wünsche Ihnen alles Gute.

Ich bekam diese Antwort:

*Sehr geehrter Herr Aemissegger,
vielen Dank für Ihre Anteilnahme und Ihren Brief. Das Sterben meiner Mutter war, wie zuvor ihr Leben, geprägt von Kampf und Angst, Leid und Schmerz. Ihr dabei zuzusehen war enorm schwierig und schmerzhaft. Ich hoffe aber, sie hat nun ihren Frieden gefunden. – Sie fehlt mir. – Mit freundlichen Grüßen ...*

Die Spitex, begrenzt hilfreich – leider

In diesem dritten Kreis kommen aber auch noch andere Helfer hinzu, was hilfreich sein kann, für mich aber auch mit einem immer grösser werdenden organisatorischen Aufwand verbunden ist. Helferkonferenzen können sinnvoll sein. Im pflegerischen Bereich ist dies in erster Linie die Spitex. Die Problematik, die ich hier wahrnehme, ist, dass sich die Spitex aufgrund des finanziellen Druckes auf ihren pflegerischen Leistungsauftrag zurückzieht und sich für alles andere nicht mehr zuständig erklärt. Das schafft Raum für betreuerische Unsicherheiten und Unterbrüche, die immer wieder für unausweichliche Spitalweisungen am Freitagabend sorgen können ... Hier täte eine Stelle Not, welche die dauernde Pflege und Betreuung, sofern nötig, organisieren, übernehmen und überwachen würde und sich auch der zunehmenden psychosozialen Problematik in Begleitungssituationen kompetent und umfassend annehmen könnte. Da fühle ich mich immer wieder und immer mehr überfordert, erachte dies aber auch nicht als meine Kernkompetenz. Ich wünsche mir, dass mit der palliativen Vernetzung, die momentan überall geschieht, so eine Anlaufstelle bald Tatsache sein möge.

Das Spital, oft ein Kulturschock – leider

Die Schnittstelle zum Spital erlebe ich nach wie vor als sehr schwierig, als Grenze zweier Kulturen. Während ich die Sprache des Spitals noch beherrsche, fühle ich mich immer wieder in meinen Überlegungen, meinen Wünschen unverstanden, als Fremdsprachiger gleichsam. Und wenn ich bedenke, dass die Ethik-Kommission des Kantonsspitals Winterthur ausschliesslich aus spitalinternen Personen besteht, stimmt mich das nachdenklich. Und wenn mir

ein leitender Arzt der Medizin über die Schwierigkeit der Entscheidung, ob bei einem Patienten eine Dialyse weitergeführt werde soll oder nicht, berichtet, verstehe ich das. Ich verstehe es aber nicht, wenn er auf meine Frage, ob er den Hausarzt des Patienten schon kontaktiert habe, um mit ihm die Situation zu besprechen, halb verschämt sagen muss, das sei ihm noch gar nicht eingefallen. Wer kann diese gemeinsame Sprache schaffen?

Ich wünschte mir ... einen Ansprechpartner im Spital, der meine «Sprache» spricht

Ich wünschte mir einen in palliativer Begleitung geschulten Arzt als Anlaufstelle im Spital, der um das wirkliche Wesen der Palliation weiss, der fachlich kompetent ist und disziplinenübergreifende organisatorische Kompetenz hat und somit für einen reibungsloseren Ablauf bei allfälligen Hospitalisationen sorgen könnte – auch dafür, dass bereits Vereinbartes nicht mehr in Frage gestellt wird und die Würde des Patienten gewahrt bleibt. Das wäre sicherlich ein Arzt mit Erfahrung auch in der Art Medizin, wie sie spitalextern betrieben wird, der «beide Sprachen beherrscht» und der natürlich gleichzeitig auch eine oder die Anlaufstelle für fachliche Fragen, wie ich sie mir vorher gewünscht habe, sein könnte. Und ich frage mich, ob es nicht auch günstig wäre, die Curricula der Chefärzte um ein Praktikum in der Allgemeinpraxis zu erweitern um ihr Wissen und ihr Verständnis für das, was «draussen» vor sich geht, zu stärken. Nicht, um sie diesbezüglich zu Spezialisten zu machen, einfach, um diese, unsere Sprache etwas besser verstehen zu lernen – im Sinne und zum Wohle unserer Patientinnen und Patienten ...

Wo stehe ich in der Palliativmedizin und wo stehe ich an?

Dies war der Titel meines Vortrages.

Wo stehen Sie und wo stehen Sie an? Darf ich Ihnen diese Frage mitgeben?

Und Sie somit wieder zu sich zurück entlassen? Dabei möge Ihnen der Klang der Zimbel behilflich sein ...

Dr. med. Urs Aemissegger
Schlossbergstrasse 3
CH-8408 Winterthur