

Lebensqualität im Angesicht des Todes – ein Widerspruch?

Dr. Dagmar Müller

Vortrag am 1. Dezember 2011

zum Weltaidstag in der Paulskirche Frankfurt am Main

Sterben ist unsere letzte Lebensphase. Wir erfahren durch Unfall, akute oder chronische Krankheit oder durch den Alterungsprozess, dass unsere Körperfunktionen unumkehrbar versagen. Dies ist ein Prozess der sehr schnell oder langsam fortschreitet, d. h. Minuten, Wochen, Monate oder Jahre umfassen kann. Sterben ist zugleich Lebenskrise, da es bei den Betroffenen, den Angehörigen und Freunden Angst und Unsicherheit hervorruft und zugleich an die eigene Begrenztheit des Lebens erinnert.

Werden Menschen danach gefragt, wie sie Sterben möchten, dann antworten viele: „am Liebsten möchte ich tot umfallen.“ Damit ist der Wunsch verbunden, das Sterben nicht bewußt erleben zu müssen und körperlich und geistig unversehrt zu bleiben. Meistens geht jedoch dem Sterben eine schwere Erkrankung voraus, wie z. B. ein Tumorleiden oder eine chronische Erkrankung. Die Betroffenen müssen sich damit auseinandersetzen, dass die Erkrankung nicht mehr heilbar ist und ihnen nur noch eine begrenzte Lebenszeit zur Verfügung steht. Sie erfahren, dass sie aufgrund der Erkrankung und der damit verbundenen körperlichen und psychischen Einschränkungen ihre Eigenständigkeit im Alltag verlieren. Sie sind auf Hilfe angewiesen. Sie benötigen Unterstützung vom sozialen Umfeld (Familie, Angehörige, Freunde). Aber sie brauchen auch eine dem jeweiligen Krankheitszustand angepasste, bedarfsgerechte Hilfe durch ein multiprofessionelles Team von Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern, Psychologen, Seelsorgern. In der letzten Lebensphase steht dabei die palliative Fürsorge (Palliative Care) im Vordergrund. Die medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Maßnahmen zielen darauf, krankheits- und situationsbedingte Leiden wie z. B. Luftnot, Schmerzen, Übelkeit/Erbrechen, Angst oder seelische Krisen zu verhindern oder zu lindern. Ziel der palliativen Fürsorge ist es, den Betroffenen und ihren Angehörigen eine größtmögliche Lebensqualität in der letzten Lebensphase zu ermöglichen.

Wichtig ist, dass die Lebensqualität von den Betroffenen selbst und nicht von den Angehörigen oder den professionellen Helferinnen und Helfern definiert wird. Im Vordergrund steht, was für die Betroffenen subjektiv wichtig ist und wie sie sich darin von ihrem sozialen Umfeld respektiert fühlen. Die subjektiv definierte Lebensqualität ist dabei nicht statisch, sondern kann sich im Verlauf der Erkrankung verändern. Es ist für Angehörige und die professionellen Helfer die wohl größte Herausforderung, eine veränderte Situation wahrzunehmen, zu akzeptieren und das eigene Handeln entsprechend anzupassen.

Ich möchte dies an einem Fallbeispiel veranschaulichen.

Herr Z. ist 41 Jahre alt, als bei ihm ein bösartiger Hirntumor diagnostiziert wird. Nach einer Operation mit anschließender Bestrahlung lebt er vier Jahre relativ beschwerdefrei zu Hause mit seiner Ehefrau und seinen beiden Kindern. Nach einem Krampfanfall und einer Halbseitenlähmung wird er in eine Akutklinik eingeliefert. Die Untersuchungen ergeben, dass der Tumor stark gewachsen ist. Auch mit einer Bestrahlung kann das Tumorstadium nicht gestoppt werden. In einem Gespräch teilen die Ärzte Herrn Z. und seiner Familie mit, dass eine Heilung nicht mehr möglich ist und er nur noch wenige Wochen Lebenszeit hat.

Herr Z. äußert den Wunsch, zu Hause, in seiner vertrauten Umgebung sterben zu dürfen. Das bedeutet für ihn zu diesem Zeitpunkt eine größtmögliche Lebensqualität. Seine Ehefrau nimmt sich unbezahlten Urlaub und übernimmt gemeinsam mit einem ambulanten Palliativteam die Betreuung. Herr Z. kann zu Hause mit Hilfe seiner Frau aufstehen und sich mit einem Rollator in der Wohnung bewegen. Er isst selbständig und genießt die Besuche seiner Familie und Freunde. Das Palliativteam ist für die Ehefrau rund um die Uhr erreichbar und berät sie in medizinischen und pflegerischen Fragen. Nach drei Wochen hat Herr Z. nachts einen Krampfanfall. Danach kann er nicht mehr stehen und hat massive Schluckstörungen. Herr Z. ist sehr verunsichert und ängstlich. Frau Z. fühlt sich überfordert, ihren Mann weiter zu Hause zu betreuen. Vor diesem Hintergrund entscheidet sich Herr Z. ins Evangelische Hospiz zu gehen. Lebensqualität bedeutet jetzt für ihn, durch eine Rund-um-die Uhr Betreuung durch erfahrende Pflegekräfte Sicherheit in Krisensituationen, wie z. B. Krampfanfällen, zu haben. Es ist ihm auch wichtig, seine Frau von pflegeri-

schen Aufgaben zu entlasten (z. B. bei intimen Verrichtungen wie urinieren oder abführen) und sie vor Überforderung zu schützen. Herrn Z. fällt diese Entscheidung schwer. Er ist in den ersten Tagen traurig darüber, dass er nicht zu Hause bleiben kann. Sehr schnell entdeckt er jedoch, dass das Hospiz ihm einen Rahmen gibt, in dem er selbst sein Leben entsprechend seiner Wünsche und Möglichkeiten gestalten kann:

- Im Rollstuhl erkundet er zusammen mit seiner Familie die Zeil oder besucht eine Kneipe, in die er früher gerne gegangen ist.
- Er freundet sich mit einem ehrenamtlichen Mitarbeiter an und erzählt ihm ausführlich von seinem Leben und seiner Arbeit.
- Er sucht immer wieder das Gespräch mit dem Seelsorger und den Pflegekräften und lernt es, über seine Ängste und Gefühle zu reden.

Frau Z. erlebt im Hospiz, dass sie ihrem Mann wieder entspannter begegnen kann. Sie lernt andere Angehörige kennen und erfährt, wie diese mit der Situation umgehen. In Gesprächen mit uns bearbeitet sie aktiv das Abschiednehmen von ihrem Mann. Sie nimmt sich die Zeit für sich, die sie dazu benötigt.

Herr Z. wird im Hospiz durch eine palliativmedizinisch erfahrene, niedergelassene Ärztin betreut. Die Therapie zielt darauf, dass Herr Z. beschwerdefrei ist, also zum Beispiel keine Schmerzen hat und Krampfanfälle verhindert werden. Da er die Medikamente nicht mehr schlucken kann, werden sie kontinuierlich über eine mobile Pumpe subcutan (d. h. über das Unterhautfettgewebe) verabreicht. Die Dosierung wird bei Bedarf angepasst. Dazu tauschen sich Pflegekräfte und die Ärztin regelmäßig aus. Frau Z. wird von den Pflegekräften angeleitet ein Medikament zu verabreichen, wenn Herr Z. bei einem Ausflug einen Krampfanfall hat. Auch das bedeutet für Herrn Z. Lebensqualität, dass er sich angstfrei ausserhalb des Hospizes bewegen kann. Als Herr Z. das Bett auch mit Hilfe nicht mehr verlassen kann, ist es für ihn problematisch, Hilfestellung beim Wasser lassen im Bett zu benötigen. Zugleich ist es ihm peinlich, dass er zeitweise urininkontinent ist. Er lehnt es ab, eine Inkontinenzvorlage zu tragen. Ebenso möchte er keinen Blasenkatheter. Es soll aber vermieden werden, dass mehrmals am Tag das gesamte Bett frisch bezogen werden muss. Wir respektieren den Wunsch von Herrn Z. und verständigen uns gemeinsam dar-

auf, dass Herr Z. Wasser über ein Urinalkondom lässt. Herr Z. fühlt sich auch in dieser Situation ernst genommen und erlebt, dass er selbst mitbestimmen kann, obwohl er ja scheinbar völlig „hilflos“ ist.

Herr Z. ist nach insgesamt 51 Tagen im Beisein seiner Frau in unserem Hospiz verstorben.

Dieses Beispiel zeigt meiner Meinung nach sehr deutlich, wie auch im Angesicht des Todes Lebensqualität möglich ist. Auch die letzten Tage und Wochen sind von dem Wunsch geprägt, nicht auf eine Erkrankung und Defizite reduziert zu werden, sondern im Ausnahmestand, in der Krise zu leben und Leben zu gestalten.

Damit dies gelingen kann, sind zusammenfassend folgende Voraussetzungen unabdingbar:

1. Die Wünsche und Bedürfnisse des Betroffenen werden ernst genommen. Sie sind aber immer auch im sozialen Kontext zu betrachten. Zum Beispiel kann der Wunsch, zu Hause betreut zu werden und dort zu sterben nicht erfüllt werden, wenn Angehörige dies nicht leisten können oder wollen: weil sie überfordert sind, berufstätig sind, für ihre Kinder sorgen müssen.
2. Medizinische und pflegerische Betreuung konzentrieren sich auf Symptomkontrolle und –behandlung. Dabei heißt professionelles Handeln vor allem, zu beobachten, zu kommunizieren, zu beraten, sich selbst zurückzunehmen und dem Betroffenen und seiner Familie Spielraum für eigenes Handeln und Entscheiden zu lassen, ohne sie jedoch allein zu lassen. Das fällt schwer in einem Gesundheitssystem, in dem der Erfolg daran gemessen wird, was wir sichtbar vorweisen können, was wir getan haben.
3. Veränderte Lebensbedingungen führen zu einer veränderten Definition von Lebensqualität. Der Rollstuhl wird zunächst als Symbol der Abhängigkeit und Unselbständigkeit erlebt und abgelehnt. Später ermöglicht er, nicht nur im Bett liegen zu müssen, sondern weiterhin aktiv am Leben teilnehmen zu können.

4. Adressaten der Hilfsangebote müssen auch Angehörige und begleitende Freundinnen und Freunde sein. Ihr Befinden und Verhalten beeinflusst den Patienten. Nicht nur der Patient setzt sich mit der letzten Lebensphase auseinander, sondern auch seine Angehörigen und Freunde. Sie befinden sich in einer schweren Lebenskrise. Auch sie brauchen Zeit und Raum, um ihre Gefühle und Einschränkungen wahrzunehmen und anzunehmen, um dem Kranken offen gegenüber treten zu können.

Ich möchte mit einem Zitat des Philosophen Spinoza schließen:

„Der Mensch denkt an nichts weniger als an den Tod und seine Weisheit ist nicht ein Nachsinnen über den Tod, sondern ein Nachsinnen über das Leben.“