

Raymond Voltz

Gut aufgehoben – 10 praxisrelevante Erkenntnisse für die letzte Lebensphase

Well Cared For – 10 Practical Insights for the Last Phase of Life

Zusammenfassung

Die letzte Lebensphase gut zu gestalten ist eine nicht einfache Aufgabe. Zehn praxisrelevante Erkenntnisse sollen Denkanstöße geben: Über die Endlichkeit wird nur schwer gesprochen, was aber wichtig ist, um sinnvolle Therapieentscheidungen treffen zu können. In Zeiten klinischer Unsicherheit sollte "the best of both worlds" angeboten werden. Nichts-Tun kann auch richtig sein, vor allem so optimiert wie in der Palliativ- und Hospizversorgung. Unser allgemeines Gesundheitssystem ist fragmentiert und auf die Begleitung in der letzten Lebensphase (noch) nicht gut vorbereitet. In dieser Situation Todeswünsche zu haben ist normal. Als Gesunder kann man sich jedoch nicht wirklich die Situation vorstellen.

Schlüsselwörter: Letzte Lebensphase, Palliativversorgung, Hospizversorgung, Endlichkeit, Sterben

Abstract

Assistance during the last phase of life is not an easy task. Ten practical insights will be addressed in this article. It is difficult to talk about finality, but this is important in order to be able to make meaningful therapeutic decisions. In situations of clinical uncertainty, "the best of both worlds" should be offered. Paradoxically, doing nothing may at times be the optimal palliative care. Additionally, in some situations, professionals have difficulties sometimes understanding a person's wish to die. Yet, at present, our health care system is fragmented and not yet well-prepared for care in a person's last phase of life.

Keywords: last phase of life, palliative care, hospice care, finiteness, dying

Univ.-Prof. Dr. Raymond Voltz
Zentrum für Palliativmedizin
Uniklinik Köln
Kerpener Strasse 62, D-50937 Köln
raymond.voltz@uk-koeln.de

Im Gesundheitswesen allgemein, aber auch in der Palliativ- und Hospizarbeit erfolgt die Diskussion zur klinischen Versorgung und Begleitung, sowie der Lehre und der Forschung, oft aus unserer Systemsicht als Professionelle. Dies ist natürlich vollkommen verständlich, da wir uns ja (noch) auf ‚dieser Seite‘ unserer Welt befinden. Jedoch sollten wir – um unsere Aufgaben in diesem Feld noch besser bewältigen zu können – immer wieder einmal versuchen, uns in die Betroffenen-sicht zu versetzen. Dies kann auch dazu führen, dass wir besser vorbereitet sind, sobald wir selbst in diese Situation geraten.

Im Folgenden möchte ich zehn für mich wichtige Erkenntnisse formulieren, die ich mit zunehmendem Lebensalter und inzwischen mehr als 35 Jahren Engagement in der Hospizbewegung und 17 Jahren als Direktor eines akademischen Palliativ- und Hospizzentrums gewonnen habe. Dabei soll diese Reflexion nicht nur rein subjektiv sein, sondern sich auf aktuelle Studienerkenntnisse beziehen und soll und kann Anregung für weitere persönliche Gedanken sein.

Erkenntnis 1: Es wird mich betreffen

Als Gesunder gehen wir – meist unbewusst und wahrscheinlich aufgrund eines psychologischen Schutzmechanismus – regelhaft davon aus, dass uns das Schicksal unserer Patienten nicht selbst widerfahren wird. Eines Tages wird uns dann aber ‚plötzlich und unerwartet‘ die Diagnose einer unheilbaren Erkrankung gestellt. Von jetzt auf gleich stürzt man aus der Normalität hinab, so wie dies in sehr berührender und offener Art der Psychiater Schreiber in äußerst persönlichen Notaten festgehalten und publiziert hat.¹ Die normale Reaktion ist, dass man sich natürlich fragt: Warum gerade ich? Die Antwort ist einfach: Weil es der Statistik entspricht und damit wahrscheinlich ist! In unseren Gesellschaften stirbt etwa 1% der Bevölkerung im Jahr, und davon zwei Drittel mit oder an einer bekannten Grunderkrankung.² Der von vielen oft gewünschte plötzliche

Tod ist also eher unwahrscheinlich, ein vorhersehbarer und damit gestaltbarer Sterbeprozess jedoch sehr viel wahrscheinlicher. Als Todesursachen findet sich eine Krebserkrankung etwa 25%, häufiger ist jedoch eine Ursache im Bereich des Herz- und Kreislaufsystems (mehr als ein Drittel), bei ungefähr 10% liegt eine Atemwegserkrankung zugrunde, und der Rest verteilt sich auf viele verschiedene Diagnosen.³

Wie aber wollen wir – Sie? ich? – diese Phase erleben? Oft fallen dann Begriffe wie ‚würdevoll‘, ‚selbstbestimmt‘, ‚informiert‘. Diese Phase gilt es also nach den eigenen Vorstellungen zu gestalten. Also ist die wahrscheinlichste Todesursache für uns alle die eines vorbereiteten Sterbens anhand einer bekannten Grunderkrankung, und somit werden die hier angesprochenen Themen uns selbst betreffen – als Patient oder als Angehöriger.

Erkenntnis 2: Ich brauche geeignete Informationen

Um ‚selbstbestimmt‘ und ‚informiert‘ die letzte Lebensphase zu gestalten, brauchen wir geeignete Informationen. Dazu müssen wir als Betroffene jedoch wissen, dass die ‚Risikokommunikation‘, also die Kommunikation über Wahrscheinlichkeiten in der Medizin nicht gelehrt wird und somit nicht unbedingt gut gelingt. Das Harding-Zentrum für Risikokompetenz am Max-Planck-Institut für Bildungsforschung in Berlin hat dies in einem Artikel im Deutschen Ärzteblatt anschaulich dargelegt.⁴ Ein Beispiel, welches sie beschreiben, betrifft das Screening für Mamma-Karzinome: Im Falle eines positiven Ergebnisses des Mammakarzinom-Screenings bedeutet dies nur mit einer Wahrscheinlichkeit von 9 in 98 Fällen tatsächlich einen vorliegenden Tumor. Dies ergibt sich – bei gleicher Rate von falsch-positiven Ergebnissen – aus der Gott sei Dank geringen Quote wirklich vorliegender Tumore. Dies sollte dann auch entsprechend im Aufklärungsgespräch kommuniziert werden, da ein solcher Befund selbstverständlich die betroffene

Frau im Sinne eines Nocebo-Effektes auch sehr stark in der Lebensqualität einschränkt. Ein negativer Effekt von Arzt-Patienten-Interventionen ist bisher besonders gut für die Kommunikation von möglichen Nebenwirkungen untersucht worden.⁵

Ebenso zu beachten ist als zweites Beispiel der sogenannte Vorlauf-Bias.⁶ Wird aufgrund eines Screenings ein Tumor früh erkannt, kann er natürlich frühzeitig behandelt werden. Ist diese Therapie erfolgreich und überlebt der Patient 5 Jahre, so wird oft von ‚Heilung‘ gesprochen, auch wenn der Tumor nach einiger Zeit wiederkommt und dann zum Tode führt. Ohne das Tumor-Screening wäre der Tumor nicht erkannt worden und würde dann eventuell erst viel später so groß, dass er klinisch in Erscheinung tritt. Dann ist meist jede Therapie umsonst, der Patient würde dann aber eventuell zu einem ähnlichen Zeitpunkt versterben wie im erstgenannten Fall mit Screening. Für die Betroffenen das identische Schicksal, jedoch ohne jahrelanges Leben als Patient (auch hier wieder ein Nocebo-Effekt?). Und mit Sicherheit wird dem Patienten von ärztlicher Seite ein schlechtes Gewissen gemacht, dass er sich nicht hat screenen lassen.

Ebenso werden Erfolge der Medizin oft in relativen Zahlen, wie z. B. als ‚Verdoppelung der Lebenszeit‘ angegeben, die absoluten Zahlen (z. B. ‚von drei auf sechs Monate‘) jedoch oft nicht so klar kommuniziert. Für einen Gesunden, der eine entsprechende Diagnose mit dieser Prognose erhält, ist wahrscheinlich die Information, innerhalb weniger Monate zu versterben, zunächst wichtiger als die Information, dass dies in drei oder sechs Monate sein kann. Für uns Ärzte leichter zu kommunizieren ist natürlich die positive Nachricht, die eigentlich negative (der ‚weiße Elefant im Raum‘) wird oft nicht angesprochen. Um also die letzte Lebensphase informiert gestalten zu können, müssen die vorhandenen Informationen so vermittelt werden, dass die Betroffenen auch wirklich eine Grundlage zur Entscheidung haben. Wenn von ärztlicher Seite nicht ‚freiwillig‘ angesprochen, müssen wir es als Betroffene aktiv einfordern.

Erkenntnis 3: Ich wünsche mir rechtzeitige Gespräche über die absehbare Endlichkeit

Unsere Studie über das letzte Lebensjahr in Köln hat ergeben, dass immerhin ein Drittel der von in Köln Verstorbenen Angehörigen angeben, dass ihnen vor dem Versterben nicht mitgeteilt wurde, dass die Erkrankung zum Tode führen würde.⁷ Bei denen es kommuniziert wurde, war es in der Hälfte der Fälle sechs Monate bis über einem Jahr im Vorfeld thematisiert worden, bei immerhin 22% nur in den letzten Lebenswochen oder -monaten. Derartige Gespräche finden hauptsächlich mit dem Arzt im Krankenhaus statt, weil dort meist die Erkrankung oder das Fortschreiten einer Erkrankung diagnostiziert wird. Von diesen Gesprächen wurde aber in 30% von den Angehörigen berichtet, dass dieses Gespräch (eher) nicht einfühlsam verlaufen sei.

Natürlich wissen wir nicht, was konkret in den Einzelfällen gesagt wurde, wie es von den Angehörigen aufgenommen wurde und wie es dann im Nachhinein wiedergegeben wird. Außerdem hängt viel von der konkreten medizinischen Situation ab. Natürlich gibt es das Recht auf Nicht-Wissen. Eine fehlende einfühlsame und empathische Kommunikation war in unserer Studie jedoch ein Faktor von zwei, weswegen die Angehörigen mit der Versorgung im gesamten letzten Lebensjahr nicht zufrieden waren.⁸

Natürlich lässt sich das ‚letzte Lebensjahr‘ erst im Nachhinein objektivieren. Da wir alle aber vorwärts leben und Entscheidungen treffen müssen, ist die Prognoseabschätzung ein wesentlicher Punkt in der Arzt-Patienten-Kommunikation. Obwohl wir den genauen Todeszeitpunkt natürlich nicht vorhersagen können, dürfen wir uns als Ärzte nicht aus der Verantwortung stellen: „Das kann ich nicht sagen.“ International hat sich eine sogenannte ‚surprise question‘ etabliert: Wäre ich überrascht, wenn ich höre, dass der Patient, der gerade vor mir sitzt, innerhalb des nächsten Jahres verstirbt?⁹ Dies ist eine Frage fragt zur klinischen Erfahrung, der Intuition des Arztes. Sie dient

nicht dazu, eine exakte Prognose abzugeben, sondern soll eher eine Reflexionsfrage darstellen. Falls ich nicht überrascht wäre, sollte ich spätestens jetzt mit meinem Patienten über palliative Themen reden. Außerdem: Wir als Betroffene denken in der Regel, dass wir länger leben, als dies unsere behandelnden Ärzte tun. Das ist psychologisch verständlich und nicht das wesentliche Problem. Das Problem ist, dass Arzt und Patient meist nicht darüber reden.¹⁰

Ein Sterben, wenn es denn vorhersehbar ist, sollte nicht ‚einfach passieren‘. Wieviel vorher wollen Sie über Ihren nahenden Tod informiert sein? Tage? Wochen? Monate? Versuchen Sie, sich darüber im Klaren zu werden und dies offen mit Ihrem Arzt anzusprechen, so dass er weiß, was Sie wissen wollen.

Erkenntnis 4: Ich wünsche mir einen Arzt, der die sinnvollen Therapieoptionen ehrlich mit mir bespricht

Viele Studien haben gezeigt, dass die größte Mehrheit von Betroffenen eine offene Kommunikation über die Prognose der Erkrankung wünscht. Natürlich wollen fast alle möglichst lange leben, aber nur dann, wenn auch die Lebensqualität gut ist.¹¹ Eine Lebensverlängerung ‚um jeden Preis‘ wünschen sich die allerwenigsten. Außerdem spüren es die meisten schwer kranken Patienten, dass etwas in ihrem Körper gar nicht stimmt. Daher empfinden es viele paradoxerweise als entlastend, offen die Wahrheit zu hören. Diese Fakten sollten dazu beitragen, dass immer offener über die reale klinische Situation gesprochen wird und wir als Ärzte weniger Angst vor ‚Aufklärungsgesprächen‘ haben.

Oft kommt es jedoch immer noch zu einer Übertherapie am Lebensende. Warum ist das so? Häufig wird mit dem ‚Therapiewunsch‘ des Patienten argumentiert. Aber steht dahinter wirklich der Wunsch nach ggf. unsinnigen Therapiemaßnahmen? Hier sollten wir uns als Ärzte an unseren klaren Auftrag erinnern, dass wir nach Festlegung

des realistisch möglichen und (vom Patienten) gewünschten Therapieziels die medizinische Indikation für eine Maßnahme stellen. Oft wird in der klinischen Praxis sofort die Frage nach den Maßnahmen („Was können wir jetzt tun?“), nicht jedoch nach dem Therapieziel gestellt. Dieser ‚Schritt zurück‘ erspart viele unsinnige Maßnahmen. Als Patienten können wir dann eine derartige medizinische Maßnahme jederzeit auch ablehnen. Unser Patientenwille ist also ein Abwehrrecht. Da diese Schritte im Prozess einer Therapieentscheidung im Alltag immer wieder vergessen werden, haben wir in der S3 Leitlinie Palliativmedizin ein eigenes Kapitel hierzu verfasst.¹²

Erkenntnis 5: In Zeiten klinischer Unsicherheit wünsche ich mir „the best of both worlds“

Natürlich ist bei einer fortschreitenden Erkrankung der Übergang in die „eindeutige“ palliative Phase nicht immer sofort klar. Vorher kommt es oft zu einer Phase, in der krankheitsmodifizierende Therapiemaßnahmen vielleicht einen Erfolg bringen. „Plan for the best, but prepare for the worst“ – für den besten Ausgang der Behandlung planen, sich aber gleichzeitig auch auf den schlechtesten Ausgang vorbereiten. Daher brauchen wir als Betroffene gerade in dieser Phase klinischer Unsicherheit einer fortschreitenden Erkrankung „the best of both worlds“, so wie es die ASCO, die amerikanische onkologische Gesellschaft formuliert.¹³ In dieser Phase klinischer Unsicherheit braucht es also – für Tumorerkrankungen – gleichzeitig die beste Onkologie und zugleich die beste palliativmedizinische Versorgung. Dies hat bereits die Studie von Temel et al vor mehr als zehn Jahren gezeigt, und diese Erkenntnis hat sich inzwischen in allen nationalen und internationalen Leitlinien durchgesetzt:¹⁴ Palliativmedizin also nicht mehr erst dann denken, wenn krankheitsmodifizierende Therapiemaßnahmen gar keinen Sinn mehr machen, sondern möglichst frühzeitig parallel dazu. Dies führt regelhaft nicht nur zu einer deutlich besseren Lebensqualität der Betroffenen, sondern

kann – sozusagen als Nebenwirkung – auch eine deutliche Lebensverlängerung zur Folge haben, in der Studie von Temel et al. im Mittel von 8 auf 11 Monate beim fortgeschrittenen Lungen-Krebs.¹⁵

Diese Praxis, onkologische Versorgung und Palliativmedizin gleichzeitig zu denken, ist bisher in unserem Gesundheitssystem noch nicht regelhaft verankert, wäre aber der Goldstandard. Was hier für Tumorerkrankungen formuliert ist, gilt sinnhafterweise natürlich auch für alle anderen schweren und fortschreitenden Grunderkrankungen. In diesen anderen medizinischen Disziplinen ist dieser Gedanke noch weniger etabliert, sodass wir als Betroffene (meist über die Angehörigen) versuchen sollten, dies einzufordern.

Erkenntnis 6: Auch ‚Nichtstun‘ kann richtig sein, ‚optimiertes Nichtstun‘ erst recht

Es ist ein psychologisch menschliches Grundbedürfnis, in schwierigen Situationen eher etwas zu tun als nichts zu tun – zumindest haben wir dann die besten Überlebenschancen, wenn wir in der afrikanischen Steppe einem Löwen begegnen. Dies galt lange auch für die moderne Medizin, wobei sich eine abwartende Haltung auch immer öfter durchsetzt („wait and see“).

„Ich kann nichts mehr für Sie tun“, das hören sicher immer noch viele Patienten tagtäglich in unserem Gesundheitssystem. In dieser Situation beginnt dann oft Palliativ- und Hospizarbeit – sozusagen als ‚optimiertes Nichts-Tun‘. „Wir müssen lernen, anders nichts zu tun“ hat Cicely Saunders einmal gesagt, die Begründerin der modernen Hospizbewegung. Multiprofessionelle und interdisziplinäre Symptomkontrolle einschließlich ehrenamtlicher Begleitung, Patienten und Angehörige als „unit of care“ verstehen, relevant für Tumor und Nicht-Tumor-Erkrankungen (von Beginn an war St. Christopher’s auch für Patienten mit ALS [Amyotrophe Lateralsklerose] zuständig), Sterbe- und Trauerbegleitung – all dies kann die Palliativ- und Hospizarbeit anbieten und tut damit so viel in einer Phase, wenn „wir nichts mehr tun können.“¹⁶

Erkenntnis 7: Unser Gesundheitssystem ist sehr fragmentiert und auf die Situation des letzten Lebensjahres (noch) nicht gut vorbereitet

In unserer Studie zum letzten Lebensjahr in Köln haben wir gesehen, dass im Wesentlichen alle Strukturen des Gesundheitssystems an der Betreuung und Begleitung von Menschen in ihrem letzten Lebensjahr beteiligt sind.¹⁷ Dies sind am häufigsten das Krankenhaus, der Hausarzt und der Facharzt. Natürlich ändern sich Versorgungsorte im Laufe des letzten Lebensjahres, vor allem weg von der Häuslichkeit hin zur Versorgung im Krankenhaus, und so kommt es in den letzten vier Lebensmonaten zu einem deutlichen Anstieg von Krankenhaus-einweisungen. Dabei ist jedoch beachtenswert, dass die subjektive Einschätzung der ‚Zufriedenheit‘ mit den einzelnen Versorgern im letzten Lebensjahr immer besonders schlecht bezogen auf das Krankenhaus (Allgemein- oder Intensivstation) ausfällt. Strukturen von Palliativmedizin und Hospiz sind immer weit oben (stationäres Hospiz, Palliativstation, spezialisierte ambulante Palliativversorgung [SAPV], Hospizdienst).

Die Unzufriedenheit mit der Versorgung im gesamten letzten Lebensjahr korreliert ursächlich mit zwei Faktoren: Erstens ist es die als wenig empathisch empfundene Kommunikation (s. Erkenntnis 3), zum Zweiten ist es auch das Gefühl der Fragmentiertheit und der unkoordinierten Versorgung im letzten Lebensjahr.¹⁸ Obwohl also die Krankenkassen bereits viel Koordination bezahlen (z. B. durch den Hausarzt, Case Management im Krankenhaus, Koordination durch Hospizdienste, Koordination in der SAPV) scheint dies im Verlauf des gesamten letzten Lebensjahres nicht bei den Betroffenen wirklich anzukommen. Sobald Betroffene im palliativen und hospizlichen Versorgungs-Netz angekommen sind, steigt die Zufriedenheit deutlich und das Gefühl der Unkoordiniertheit verschwindet.¹⁹ Hier müssen wir zukünftig weitere Lösungen implementieren, damit dieses Gefühl auch in der Versorgung im allgemeinen Gesundheitssystem entstehen kann. Da es

große regionale Unterschiede der Verfügbarkeit und des Einbeziehens von palliativen und hospizlichen Strukturen gibt, sollten solche Lösungen auf die jeweilige Region zugeschnitten sein.²⁰

Erkenntnis 8: Ich darf Todeswünsche haben und äußern – das ist normal

Aufgrund unseres Interessen- und Forschungsschwerpunktes ‚Todeswünsche‘, das wir seit mehr als 10 Jahren bearbeiten, ist uns klargeworden, dass Gedanken zu Todeswünsche zu haben für die Lebensphase mit schwerer Erkrankung normal ist.²¹ Gute Palliativ- und Hospizversorgung schafft erst die Voraussetzung, über die eigene Situation in Ruhe nachzudenken, und dazu gehören auch Gedanken an Todeswünsche. Dies bedeutet nicht, dass diese gleich mit einer Aktion versehen sind, ganz oft werden sie einfach nur geäußert, weil die Situation schwer ist. Oft sind sie auch auf einen zukünftigen hypothetischen Zeitpunkt gerichtet, nur selten sind dies ganz konkrete akute Wünsche bis hin zur akuten Suizidalität. Ganz oft sind sie paradoxerweise auch mit Lebenswillen vergesellschaftet – insgesamt also eine ganz komplexe Situation.²²

Ich würde mir in dieser Situation wünschen, solche Gedanken äußern zu dürfen, ohne dass sie gleich verteufelt und abgewehrt würden, aber auch ohne dass mir gleich die Assistenz zum Suizid angeboten wird. Weil Todeswünsche häufig vorkommen und das Gespräch darüber sie nicht auslösen, sondern sehr entlastend wirken kann, formulieren wir in der S3 Leitlinie Palliativmedizin im Kapitel ‚Umgang mit Todeswünschen‘ die Empfehlung: „Bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung sollte im Verlauf das Vorhandensein von Todeswünschen aktiv erfragt werden.“ Bei der Formulierung der gesamten Leitlinie haben wir selbstverständlich nicht nur die Tumorkranken im Blick gehabt, sondern alle möglichen Diagnosen in der Palliativphase.²³

Bisher sind wir im Gesundheitssystem – außer in der Welt der Psychiatrie – nie systematisch auf den Umgang mit Todeswünschen vorbereitet wor-

den. Vor dem Hintergrund der neueren Gesetzeslage wird dies jedoch umso wichtiger. Zur Steigerung der Kommunikationskompetenz im Umgang mit Todeswünschen gibt es inzwischen verschiedene Modelle, wie z. B. unsere Schulung zu diesem Thema, welche wir im Rahmen einer größeren Studie validiert haben. Unsere Daten zeigen klar, dass (1) eine derartige Schulung die Kommunikationskompetenz der Teilnehmenden aller relevanten Berufsgruppen signifikant und nachhaltig steigert und dass (2) ein offenes Gespräch den Palliativpatienten definitiv nicht schadet, sondern sogar nützen kann. In unserer Kohorte konnte eine mittlere Depression nach einem derartigen Gespräch sogar über Wochen hinweg signifikant gesenkt werden.²⁴

Erkenntnis 9: Zu Hause sterben ist möglich

Wie auch in anderen Umfragen haben auch in Köln die Angehörigen berichtet, dass der gewünschte Sterbeort zum überwiegenden Teil (68%) zu Hause gewesen sei, wobei dies aber tatsächlich nur in 28% dann realisiert werden konnte.²⁵ Die meisten Menschen in Köln starben (trotz Vorhandensein flächendeckender ambulanter Palliativ- und Hospizstrukturen) im Krankenhaus mit 42%, wobei dies nur in 4% gewünscht war. Etwa 1/5 der Angehörigen fühlten sich zum Zeitpunkt des Versterbens nicht oder eher nicht ausreichend unterstützt und hätten sich auch eine Trauerbegleitung nach dem Versterben des Angehörigen gewünscht.

Wir wissen inzwischen, dass der Ausbau ambulanter allgemeiner und spezialisierter Palliativstrukturen ein wesentlicher Faktor für ein gelingendes Sterben zu Hause ist. Vielleicht aber müssen wir in Zukunft – neben dem rechtzeitigen Einschalten dieser Strukturen – auch noch vermehrt die Unterstützung der Angehörigen in den Blick nehmen und auch einen gelingenden „Bürger-Profi-Mix“ (Klaus Dörner) für die letzte Lebensphase in unseren Kommunen etablieren. Ein modellhaftes Konzept hierfür liefert das auch international verbreitete Konzept von Caring Communities. Wir als Palliativ- und Hospizstrukturen

können dies in unserer Kommune anregen, diese Idee muss jedoch dann von der kommunalen Politik getragen werden, damit es auch nachhaltig etabliert werden kann. In Köln haben wir dazu „Caring Community Köln“ initiiert, welches von der Stadt und dem Palliativ- und Hospiznetzwerk moderiert und von vielfältigen Teilnehmern am Runden Tisch getragen wird. Themen sind z. B. Trauer am Arbeitsplatz, Sorgestadtplan, Kinder und Jugendliche sowie Migration und Integration.²⁶

Erkenntnis 10: Ich darf meine Meinung ändern

Wie oft erleben wir es in unserer klinischen Erfahrung, dass Patienten ihre Meinung ändern. Ich erinnere mich an den ALS Patienten, der Beatmung anfangs strikt abgelehnt hat, mit fortschreitender Erkrankung seine Meinung jedoch innerhalb weniger Wochen radikal geändert hat. Oder die Erfahrung der Familie Walter Jens, die sie zur veränderten Situation bei Demenzerkrankung veröffentlicht hat.²⁷

Je mehr ich mich mit dem Thema „Sterben, Tod und Trauer“ beschäftige, desto unsicherer werde ich, wie ich selbst in dieser Situation reagieren werde. Um es mit dem Altgriechen Sokrates zu sagen: „Ich weiß, dass ich nichts weiß“. Diese Haltung widerspricht natürlich der gängigen Haltung, wir könnten alles mit Selbstbestimmung, Autonomie und Information planen, unser Lebensende sei steuerbar, so wie vermeintlich das gesamte Leben. Wenn wir dann aber selbst von Krankheit getroffen werden, wissen wir, dass sich die gesamte Wahrnehmung schlagartig ändert, da wir in unserer Existenz getroffen sind.

Ich bin mir selbst also nicht mehr so sicher, dass alles planbar ist und will versuchen, diese Situation möglichst gelassen auf mich zukommen zu lassen.

Anmerkung

Dieser Artikel basiert auf meiner Vorlesung vom 27.1.2020 an der Uniklinik Köln: „Informiert und selbstbestimmt die letzte Lebensphase planen: 10 praxisrelevante Erkenntnisse“ (abrufbar auf Youtube).

Danksagung

Danken möchte ich allen Patienten, Patientinnen und Wegbegleitern, die mich über die Jahre zum Nachdenken über diese Themen angeregt haben.

Referenzen

- 1 Schreiber W., *Warten auf meine TACE – Achtunddreissig Notate von dem, was vor dem Ableben bleibt*, ZfPalliativmedizin (2021); 22: 296-298.
- 2 van der Heide A. et al., *End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study*, Lancet (2003); 362: 345-50.
- 3 Destatis, *Todesursachen*, https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/_inhalt.html.
- 4 Schirren C. et al., *Risikokommunikation: Zahlen können Verwirrung stiften*, Dtsch Arztebl (2019); 116: A-1642-6.
- 5 Smith L. E. et al., *A systematic review of factors associated with side-effect expectations from medical interventions*, Health Expect (2020); 23: 731-758.
- 6 Vgl. Schirren C. et al., siehe Ref. 4.
- 7 Voltz R. et al., *Improving regional care in the last year of life by setting up a pragmatic evidence-based Plan-Do-Study-Act cycle: results from a cross-sectional survey*, BMJ Open (2020); 10(11): e035988.
- 8 Vgl. ebd.
- 9 Ebke M., *The 'Surprise Question' in Neurorehabilitation-Prognosis Estimation by Neurologist and Palliative Care Physician; a Longitudinal, Prospective, Observational Study*, Front Neurol (2018); 9: 792.
- 10 Gramling R. et al., *Determinants of Patient-Oncologist Prognostic Discordance in Advanced Cancer*, JAMA Oncol (2016); 2: 1421-1426.
- 11 Higginson I. J. et al., *Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries*, Palliat Med (2014); 28(2): 101-10.
- 12 Leitlinienprogramm Onkologie, *Palliativmedizin*, www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin.
- 13 Smith C. B., Phillips T., Smith T. J., *Using the New ASCO Clinical Practice Guideline for Palliative Care Concurrent With Oncology Care Using the TEAM Approach*, American Society of Clinical Oncology Educational Book (2018); 37: 714-723, DOI: 10.1200/EDBK_175474, www.ascpubs.org/doi/full/10.1200/edbk_175474.
- 14 Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, siehe Ref. 12 und ebd.
- 15 Temel J. S. et al., *Early palliative care for patients with*

- metastatic non-small-cell lung cancer, *N Engl J Med* (2010); 363(8): 733-42.
- 16 Voltz R. et al., *Is trained communication about desire to die harmful to patients receiving palliative care? A cohort study*, *Palliat Med* (2021) in press.
- 17 Vgl. Voltz R. et al., siehe Ref. 7.
- 18 Ebd.
- 19 Ebd.
- 20 Vgl. Voltz R. et al., siehe Ref. 7; BertelsmannStiftung, *Palliativversorgung. Leistungsangebot entspricht (noch) nicht dem Bedarf – Ausbau erfordert klare ordnungspolitische Strategie*, Spotlight Gesundheit. Daten, Analysen, Perspektiven, 10/2015, www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/SPOTGes_VV.Palliativversorgung_2015.pdf.
- 21 Vgl. BertelsmannStiftung, siehe Ref. 20.
- 22 Ebd.
- 23 Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, siehe Ref. 12.
- 24 Voltz R. et al., siehe Ref. 16.
- 25 Voltz R. et al., siehe Ref. 7.
- 26 Caring Community Köln, <https://caringcommunity.koeln>.
- 27 Jachertz N., *Kommentar – Walter Jens: Grenzfragen*, *Dtsch Arztebl* (2008); 105(16): A-821.

Letzter Zugriff auf sämtliche Webseiten am 9. Dezember 2021.