

Forschung zur Palliativmedizin

Direkt Betroffene kommen endlich zu Wort

ARLESHEIM – Lange waren Studien zu den Bedürfnissen und Wünschen von Personen in ihrer letzten Lebenszeit Desiderate – stützen sich doch bis heute die meisten Untersuchungen auf die Beobachtungen der behandelnden Ärzte und Pflegenden. Die Spezialistin für Palliativmedizin Dr. Heike Gudat Keller und Professor Dr. Christoph Rehmann-Sutter haben begonnen, diese Lücke zu schliessen. Sie haben eine Studie konzipiert, welche die Perspektive der direkt Betroffenen erfasst. Noch vor Abschluss der Untersuchung kristallisiert sich heraus: Die Forschungsergebnisse stellen die gängige Betreuung unheilbar kranker Menschen in Frage. Was es braucht, sind vor allem neue Betreuungskonzepte und ein wacher Umgang mit der Patientenverfügung.

Im ärztlichen Alltag begegnet Dr. Heike Gudat Keller Patienten, die sich sehr früh und differenziert mit ihrer ernsthaften Erkrankung und der eigenen Endlichkeit auseinandersetzen und Wünsche in Bezug auf ihre Lebensqualität formulieren. Sie arbeitet seit zwölf Jahren im Hospiz im Park, einer Klinik mit öffentlichem Leistungsauftrag für palliative Medizin. Gespräche sind hier wesentlicher Bestandteil der Behandlung – dennoch bleibt nicht immer genug Zeit, um die Perspektive der Patienten wirklich zu erfassen. Dr. Gudat Keller ist jedoch überzeugt, dass es für die Entwicklung der Medizin insgesamt richtungweisend ist, herauszufinden, wie schwer kranke Personen zu einem Sterbewunsch oder zu der Entscheidung kommen, keine lebensverlängernden Massnahmen mehr einzugehen.

Aus diesem Erkenntnisinteresse heraus ist die Studie entstanden, für die 30 Personen, ihre Angehörigen und das jeweilige Behandlungsteam befragt werden. Die Studie wurde konzipiert durch das Hospiz im Park in Arlesheim und durch die

Arbeitsstelle für Ethik in den Biowissenschaften der Universität Basel. Sie wird durch finanzielle Beiträge der Oncosuisse und der Bangerter-Rhyner-Stiftung unterstützt. Die Untersuchung läuft aktuell im Hospiz im Park in Arlesheim, im Claraspital Basel und bei der Spitalexternen Onkologiepflege Baselland.

Medical Tribune: Ist es schwer Menschen zu finden, die über ihre eigene Endlichkeit, ihr Sterben und den Tod sprechen möchten?

Dr. Gudat Keller: Obwohl viele Menschen nicht aus eigenem Bedürfnis zu uns kommen, sondern weil ihnen die Versorgungssysteme oft keine andere Möglichkeit mehr offen lassen, schätzen es viele sehr, dass wir im Hospiz diese Themen offen ansprechen. Für die Studie fragen wir bei uns alle Patienten an, die die Bereitschaft und auch die Kraft haben, ein Interview von etwa einer Stunde einzugehen – die Allerwenigsten lehnen ab.

Das Setting der Studie sieht vor, dass zum Patienten-Inter-

view noch eines mit den jeweiligen Angehörigen und dem Behandlungsteam hinzukommt. Wieso?

Dr. Gudat Keller: Wenn wir die Perspektive eines Patienten aufnehmen, müssen wir natürlich auch wissen, wie sich diese mit der Realität deckt. Als Betroffener sieht man die eigene Situation oft etwas durch eine schwarze oder rosa Brille. Deswegen berücksichtigen wir in der Studie auch das Umfeld der direkt Betroffenen. Wenn irgend möglich werden die Patienten zudem im Verlauf ihrer Erkrankung mehrmals interviewt. So möchten wir die Bedeutung des Faktors Zeit, also allfällige Einstellungsveränderungen gegenüber der Krankheit erfassen.

Können Sie aus Erfahrung und gestützt auf erste Ergebnisse der Studie eine Tendenz ausmachen, inwiefern sich eben diese Einstellung zur Krankheit mit der Zeit ändert?

Dr. Gudat Keller: Das ist natürlich sehr individuell. 30 Patienten sind zu wenig, um statistisch etwas darüber

auszusagen. Was wir aber sehen, sind gewisse, wiederkehrende Konstellationen. Eines der grossen Themen für die Betroffenen und ihr Umfeld ist die Ambivalenz. Schwerstkranke äussern oft einander widersprechende Wünsche oder Ansichten in Bezug auf dieselbe Situation. Viele wollen etwa ganz entschieden weiterleben, sehen aber klar, dass sie sterben werden. Das führt natürlich zu einer enormen Spannung. Die Studie bestätigt nun, dass Ambivalenz ein durchaus gesundes Verhalten ist. Jemand, der diese Ambivalenz ausdrücken kann, durchläuft also einen gesunden Prozess. Natürlich sollten die Betroffenen aber irgendwann zu einer Lösung kommen.

Bei uns erleben wir immer wieder wie Patienten sehr konstruktiv an solchen Lösungen arbeiten. Gleichzeitig mussten wir aber auch feststellen, dass wir Behandelnden sehr dazu neigen, Ambivalenz als etwas Belastendes oder sogar Krankhaftes anzusehen. Schnell haben wir das Bedürfnis, Medikamente einzusetzen. Da müssen wir noch viel dazu lernen.

Ein Kriterium für die Gesundheit von Patienten in Extremsituationen wäre also, dass sie Ambivalenz auszuhalten vermögen?

Dr. Gudat Keller: Bis zu einem gewissen Grad ja.

Wo würden Sie die Grenze ziehen?

Dr. Gudat Keller: Das müssen wir aus der Perspektive der Betroffenen zu beantworten versuchen. Notwendig dafür ist, dass wir den Umgang mit Beschwerden oder auch den Tod thematisieren. Nur so können wir die Patienten in ihrer Auseinandersetzung mit der Ambivalenz stützen.

Was gibt den schwer kranken Menschen Kraft, was wird ihnen in der letzten Lebenszeit wichtig?

Dr. Gudat Keller: Es zeichnet sich ab, dass unsere Studie diesbezüglich frühere Untersuchungen, die hauptsächlich in Schweden durchgeführt wurden, bestätigt. Der soziale Zusammenhalt ist ein ganz wichtiger Faktor – nicht nur für die Betroffenen selbst. Das ist das wichtige Argument, das die Palliativmedizin gegen die Auffassung der Patienten anführen kann, die allzu oft glauben, anderen nur noch zur Last zu fallen. Auch aufseiten der Angehörigen bestehen vielfach riesige Nöte, die viel zu selten artikuliert werden. Da warten noch grosse Aufgaben auf uns. Wir Behandelnden müssen vermehrt lernen, die Angehörigen zu stützen, ohne ihnen das Gefühl zu geben, dass sie in ihrem Engagement für die Kranken versagt haben.

Bestehen bei Ihnen im Hospiz diesbezüglich Strukturen, von denen sie sich wünschen, dass sie sich auch in anderen Institutionen etablieren könnten?

Dr. Gudat Keller: Ganz grundsätzlich sollte in der Schweiz der Zugang zu Palliative Care besser, gerechter und früher gewährleistet sein. Es ist wichtig, dass möglichst viele Menschen die Palliativmedizin kennen und wissen, dass sie ein Anrecht darauf haben. In diesem Zusammenhang ist das nationale Förderprogramm, das derzeit läuft, sehr wichtig.

Gibt es in der Schweiz überhaupt genug Ärzte, die eine flächendeckende Palliativmedizin gewährleisten können?

Dr. Gudat Keller: Nein, heute leider noch nicht. Auch Pflegende gibt es zu wenig, obwohl bei ihnen die Situ-

ation etwas besser ist. Sie haben sich viel früher Gedanken über Palliative Care gemacht.

Inwiefern zeichnet sich durch das Förderprogramm eine bessere palliativmedizinische Versorgung ab?

Dr. Gudat Keller: Ich bin zuversichtlich, dass das Programm, das neben der Sensibilisierung der Bevölkerung auch die Weiterbildung von Grundversorgern und die Ausbildung von Fachpersonen beinhaltet, einen Schub bringen wird. Auch im Bereich der Forschung und an der Qualität der Institutionen muss aber unbedingt gearbeitet werden.

Palliativmedizin setzt sich für ein möglichst selbstbestimmtes Leben eines jeden Patienten bis zum Schluss ein. Doch: Welchen Stellenwert hat das Individuelle bei einer schweren Krankheit noch?

Dr. Gudat Keller: Meistens ist es schon so, dass eine Person in einer schwierigen Situation nicht nur leidet, sondern auch reift. Diese Erfahrung machen wir immer wieder. Voraussetzung dafür ist jedoch, dass der Betroffene eine optimale Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden erfährt und ein Umfeld vorhanden ist, das den Patienten stützt und diese individuelle Reifung ermöglicht. Daneben besteht immer eine Interaktion zwischen Individuum und Gesellschaft. Für uns Behandelnde ist es deshalb oft ganz schwer zu sagen, ob ein geäussertes Wunsch tatsächlich vom Betroffenen selbst kommt oder ob der Wunsch einem sozialen Druck entspringt.

Immer mehr Menschen haben heute eine Patientenverfügung. Darin halten sie fest, was sie meist vor einer ernsthaften Erkrankung für richtig halten. Wie verbindlich sind die Wunsch im

tatsächlichen Krankheitsfall?

Dr. Gudat Keller: Je weiter eine Person vom Zustand entfernt ist, um den es sich dann dreht, desto schwieriger ist es natürlich, zu wissen, wie er oder sie dann entscheiden wird. In solchen Fällen ist der Weg das Ziel. Die Patientenverfügung kann dazu führen, dass sich jemand über seine Werte Gedanken macht und überlegt, was und vor allem wer ihm wichtig ist. Ganz zentral ist natürlich, dass diese Gedanken den entscheidenden Personen und vor allem auch dem Hausarzt dann mitgeteilt werden. Wir sehen auch immer wieder, wie eine Patientenverfügung die Angehörigen entlasten kann – insbesondere, wenn es darum geht, lebensverlängernde Therapien zu beenden.

Haben Sie Situationen erlebt, in denen die Patientenverfügung verhängnisvoll wurde?

Dr. Gudat Keller: Erstaunlicherweise nicht. Meine Erfahrung ist aber, dass viele Personen nicht wirklich wissen, was sie da ausfüllen. Dennoch kann man aus der Verfügung ein Grundbedürfnis herauslesen und das ist wichtig. Den Inhalt muss man aber immer wieder ein bisschen übersetzen, um zu einer Lösung zu kommen, die im Sinne der Betroffenen und der Angehörigen ist. Ganz selten kommt es zu keiner Einigung. Das hat aber meist andere Hintergründe. Die Diskussion um die Patientenverfügung ist dann nur der Auslöser für

das Aufbrechen von Konflikten, die etwa innerhalb der Familie bestehen oder die zeigen, dass der oder die Betroffene mit der Situation nicht Schritt halten kann. Dann braucht es in diesen Bereichen Hilfe.

Wie kommt man ihrer Meinung nach zu der idealen Patientenverfügung?

Dr. Gudat Keller: Heute gibt es nur wenig verbindliche Anleitungen. Jede Person muss sich selber darum kümmern, wie sie zu einer guten Patientenverfügung kommt. In der Schweiz existieren momentan mindestens 80 solcher Verfügungen – zum Teile sehr gute, aber auch sehr fragwürdige. Das möchten wir Palliativmediziner ändern. Wesentlich ist für uns, dass die Patientenverfügung zur Grundversorgung gehört und dass alle, die das wünschen, auf möglichst einfachen Wegen und vor allem kostengünstig eine solche Verfügung erhalten können. Vieles spricht dafür, dass die Abgabe und die Beratung über den „Arzt des Vertrauens“, also meistens den Hausarzt, erfolgen sollte. Die meisten von ihnen sind unterdessen sehr versiert im Umgang mit den Verfügungen.

Wie können aber die Ärzte dafür sorgen, dass die Patientenverfügung Spielraum für die Ambivalenz lässt?

Dr. Gudat Keller: Das Interessante ist, dass alle Patientenverfügungen, die ich kenne, eine bestmögliche

Palliativmedizin wünschen. Die wenigsten fordern, dass alles Mögliche unternommen wird, um das Leben möglichst lange zu erhalten. Schwierig ist nun aber, dass sich viele Menschen nicht vorstellen können, dass man bis zuletzt gut leben kann. Meinem Verständnis nach haben die betreuenden Ärzte deshalb die wichtige Aufgabe, ihren Patienten den palliativen Weg aufzuzeigen. Dadurch können die Patienten Vertrauen und Mut fassen und nur so kann auch die Ambivalenz aufgefangen werden. Idealerweise werden die Patienten so ganz allmählich in die Lage versetzt, sich einen Weg zu formen, der ihnen und der Realität entspricht.

Besten Dank für das Gespräch.

Interview: Elisabeth Wiederkehr



Dr. Heike Gudat Keller

Foto: elw