

Führt ACP zu palliativ – oder ist ACP schon palliativ?

ACP-Kongress in Köln, 5. März 2020

Monika Obrist

Führt ACP dazu, Menschen zu einer guten Palliativversorgung zu verhelfen?
Oder ist ACP selber schon ein palliativer Sonderfall?

Ich werde Sie ein wenig provozieren. Aber dennoch ernsthaft versuchen, die Schnittmenge und Unterschiede zwischen Palliative Care und ACP anhand von einigen exemplarischen Blitzlichtern aus der Literatur, der Philosophie und der Geschichte zu beleuchten – und werde den Scheinwerfer anschliessend noch ein wenig nach vorne richten, um etwas über die neuen künftigen Lernfelder zu erfahren.

Palliative Care und ACP sprechen bewusst das Leben, die Lebensqualität, den Lebenssinn, die Würde und die Freude am Leben an - und kommen beide nicht umhin, diese Begriffe dennoch in Beziehung zum Lebensende, zum drohenden Verlust von Qualität, Sinn, Würde und Freude zu setzen. Sowohl Palliative Care als ACP versuchen, die Endlichkeit des Lebens und damit verbundene Entscheidungen zu antizipieren – mit aller gebotenen Professionalität und Sorgfalt.

Der Sozialethiker und Theologe Markus Zimmermann weist auf die grosse damit verbundene Herausforderung und die Grenzen zur Überforderung hin: *„Die Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben ist anspruchsvoll und setzt ein hohes Mass an Bereitschaft zu persönlicher Auseinandersetzung mit den eigenen Werthaltungen voraus. Zudem ist es nur teilweise möglich, sich in gesunden Jahren in die Situation einer schweren Krankheit oder des Sterbens zu versetzen.“*

Die Art und Weise, wie die Gesprächsführung in einem Prozess des advance care planning geschehen soll unterscheidet sich wesentlich von einer palliativen Begleitung und beschäftigt uns als ACP-Community grundlegend.

Die ACP-Beratung versteht sich einerseits als individuelle Festlegung von Therapiezielen für unterschiedliche Krankheitssituationen, aber auch als lebenslanger Prozess der ständigen Anpassung an die aktuelle Lebens- und Gesundheitssituation. Die gemeinsame Entscheidungsfindung (shared decision making) steht dabei im Vordergrund. In der Palliative Care gilt dies auch, ebenso sind die Linderung von Symptomen, die Begleitung Angehöriger, die Interprofessionalität der Betreuung und die Annahme des Sterbens als normal, weder zu beschleunigenden noch zu verzögernden Prozess von grosser Bedeutung. Hier sehen wir einen wesentlichen Unterschied zu ACP – das Weiterleben und die Abwägung der zumutbaren Einschränkungen stehen genauso im Fokus. Für die Gesprächsführung bedeutet dies, fundamental offen zu sein und Resonanz zu bieten für jede Art von individueller Entscheidung. Es geht nicht darum, jemanden „in den Tod“ zu begleiten und entsprechende gut eingeübte Hilfestellung zu geben, sondern eine Entscheidungsfindung zu unterstützen, die in jede Richtung gehen kann.

Thomas Wild, Theologe und Systemtherapeut aus Bern, formuliert es in seinem Buch „mit dem Tod tändeln“ für sich selbst als gesunden Menschen so: *„Ich plane früh genug mit der Umsetzung meines letzten Willens. Obwohl ich weiss, dass gerade im Alter und im Ableben häufig Dinge mit einem geschehen, die man nicht erahnt oder ein Leben lang verpönt hat. Dennoch erhoffe ich mir eine letzte Lebensphase, während der ich von meinem Selbstbestimmungsrecht ultimativen Gebrauch machen kann. Ich möchte nicht erst dann Verfügungen erlassen, wenn ich ans Bett gebunden und der Palliation ausgeliefert bin.“*

Eine Mehrzahl der Menschen sei heute davon überzeugt, keine existentielle Angst vor dem Tod zu haben, schreibt Wild. Die Antwort Endo Anacondas, eines bärbeissigen Schweizer Singer/Songwriters und Schriftstellers auf die Frage, ob er Angst vor dem Tod habe, stehe vermutlich für die Antwort vieler:

„Ach was, eher vor dem Leben. Der Tod ist doch nur ein Begriff für das Nichts, und dieses stelle ich mir durchaus erträglich vor. Sorgen bereitet vielmehr der ungewisse Sterbeprozess. Mich ängstigt das Sterben bei noch lebendigem Leib, nicht der Tod.“

Das gab es doch schon immer

Eine grosse Gemeinsamkeit von Palliative Care und ACP besteht darin, dass es das alles schon immer gab. Das Sterben, den Tod und die Auseinandersetzung mit existentiellen Fragen. Entsprechend konnten alle Gesundheitsfachpersonen damit umgehen und meinen dies immer noch zu können. Für die Palliative Care bestand und besteht eine der grössten Schwierigkeiten darin, Fachpersonen zur Einsicht zu verhelfen, dass es neues Wissen dazu gibt und es notwendig ist, sich dieses zu erwerben. Ich spreche hier nicht nur von medizinischem oder pflegerischem Fachwissen, darum geht es auch. Viel fundamentaler jedoch sind z.B. die Erkenntnisse darüber, was die gemeinsame Entscheidungsfindung (shared decision making) bewirkt. Dieses neue Wissen rüttelt an den Grundfesten der paternalistischen Medizin, und das Umdenken und Umlernen fällt schwer. Studien, z.B. am Leibniz-Institut für Neurobiologie in Magdeburg belegen, dass Umlernprozesse durch die grosse Stabilität von bestehenden neuronalen Schaltkreisen im Gehirn sehr viel mehr Energie brauchen als Prozesse des Neu-Lernens. Was wir immer schon meinten zu können ist also gut konserviert in den Langzeitspeichern unserer Erinnerung.

Wie war es denn – schon immer?

Betrachten wir die Entwicklung der Palliative Care? Schon im Mittelalter gab es in ganz Europa Häuser, sog. Hospize, die arme, kranke und sterbende Menschen aufnahmen. Die Kranken wurden dort an Leib und Seele von hingebungsvollen Menschen betreut, geheilt oder respektvoll in den Tod begleitet. 1967 griff die Engländerin Cicely Saunders diese Tradition wieder auf und gründete das St. Christopher's Hospice in London. Dieses wurde zum Vorbild für unzählige Hospize und Palliativstationen – zunächst in England, dann auch in 90 anderen Ländern.

Wie hat ACP begonnen? Das Entwickeln eigener Vorstellungen, wie gestorben werden soll, was Sinn und Bedeutung und letztlich das Geheimnis des eigenen Lebens ist, auch darüber wurde schon sehr früh nachgedacht. In der Philosophie gibt es eine lange Tradition, einen Umgang mit dem Tod zu finden. Michel de Montaigne, Denker und Schriftsteller des 16. Jhd schrieb: *„Philosophieren heisst sterben lernen.“* Das beständig an den Tod denken sollte helfen, leben zu lernen und, wenn es soweit war, ohne Angst das Leben loszulassen. Von einem solchen heroischen Umgang mit dem Tod zeugte das Leben und Sterben des Sokrates, aber auch die Haltung der Stoiker: *„Übe dich täglich darin, mit Gleichmut das Leben verlassen zu können.“*

In unserer christlichen Kultur prägten und prägen uns die verschiedenen Texte der Bibel. Diese enthalten unterschiedliche biblische Hoffnungsbilder, eine bestimmte Sicht des Lebens und insbesondere die Bedeutung der Gottesbeziehung des Menschen: Ein gesegnetes Dasein versteht sich nicht von selbst, sondern verdankt sich Gott. Leben heisst mit Gott verbunden sein. Tot sein heisst von Gott getrennt sein.

So entstand auch die These, dass Glaube das Sterben verzögern kann. Eine Jesusgeschichte handelt von einer wundersamen Heilung: Der jüdische Hauptmann von Kapernaum bittet Jesus, seinen todkranken Knecht zu heilen. Jesus erfüllt ihm die Bitte, nicht aus Barmherzigkeit, sondern quasi als Belohnung für seinen festen Glauben.

Was ist neu?

In der modernen Literatur und der bildenden Kunst der Gegenwart lässt sich sehr viel Material dazu finden, das die Entwicklung in den letzten vierzig Jahren aufzeigt und deutlich macht, wo wir in dieser Auseinandersetzung heute stehen und weshalb wir da stehen.

In der Schweiz hat im Jahr 2005 der damals 54-jährige Schweizer Strafrechtsprofessor Peter Noll mit seinem Buch „Diktate über Sterben und Tod“ grosses und unvergessliches Aufsehen erregt. Er hatte entschieden, seine Krebserkrankung nicht medizinisch zu bekämpfen, nachdem der Urologe verschiedene Behandlungs-Varianten erläutert hatte. Die Überlebenschancen bei einer Operation läge bei 50%, das Leben könne, bis auf die Tatsache, daß keine Erektion mehr möglich sei, im Wesentlichen ohne große Einschränkungen weitergeführt werden. Peter Noll erklärte daraufhin, einer Operation auf keinen Fall zustimmen zu wollen, Noll (Zitat),... *wählt die Metastase statt der apparativen Hinauszögerung des Todes*, und beschrieb in seinem Buch die eigene Auseinandersetzung mit seiner Krankheit, dem Leiden und dem Sterben.

Dieses Beispiel war damals ausserordentlich, denn es war ganz normal, der Behandlung zuzustimmen, und damit dem Versuch, nichts unversucht zu lassen. Es war sozusagen ein Automatismus, dass dies geschah. Die Medizin war selbstverständlich paternalistisch.

Noll war es wichtig, (Zitat) *... dem Automatismus der medizinischen Technologie zu entrinnen. Dazu gehörte aber auch die Aufklärung darüber, dass Sterben und Tod immer nahe sind und dass man sich schon früh darauf vorbereiten soll.*

Noll hatte damals weder die Palliativmedizin noch eine ACP-Beratung an seiner Seite. Schreibend bis zu seinem Tod hat er seine Auseinandersetzung mit dem Sterben verarbeitet. Sein intensiver innerer Prozess hat ihn schreiben lassen: *„wir werden ein weiseres Herz gewinnen, wie der Psalmist sagt. Wir werden sorgfältiger umgehen mit der Zeit, mit den anderen, liebevoller, wenn Sie so wollen, geduldiger – und vor allem freier. Niemand kann uns mehr nehmen als das Leben, und dieses wird uns ohnehin genommen. Dieser Gedanke gibt Freiheit, gibt geradezu frische Luft.“* Diese Aufrichtigkeit zeugt von der Weisheit eines Menschen, der das Wissen um seine Sterblichkeit in sein Leben integriert hat.

In den folgenden Jahren hat sich eine literarische Auseinandersetzung mit Sterbeprozessen etabliert. Thomas Wild formuliert es so: *„Es scheint, als hätte sich der Diskurs über das Sterben aus den Fangarmen der Disziplinararmeen Religion und Wissenschaft gelöst.“* Und weiter: *„Als Sterbende, aber auch als Angehörige, Begleitende und Betreuende sehen wir uns mit anderen und deutlich vielfältigeren Verläufen – und damit auch Wahlmöglichkeiten – konfrontiert als noch unsere Vorfahren. Die Diversifizierung von Lebens- und Sterbensverlauf, die kulturelle Vielfalt und Durchmischung von Lebens- und Sterbensmodellen rufen nach einem angemessenen und sensiblen Umgang mit den fundamentalen Fragen rund um das Sterben... Für viele Menschen ist es angesichts des eigenen Anspruchs, nicht nur das Leben, sondern auch das Sterben selber gestalten und diesem Qualität verleihen zu können, schwieriger geworden, den Lauf der Dinge hinzunehmen.“*

Die Kritik am einsamen Sterben in hochtechnologischen, anonymen Krankenhäusern, in denen Sterbende an Apparaten hängen ohne Chance, Bitten äussern zu dürfen wurde lauter, und ebenso die Annahme, dass Sterben in Würde nur ausserhalb von Institutionen vorstellbar sei. Hospize und Palliativstationen waren die Antworten auf die Forderung nach einem „guten Sterben“, wobei auch diese Institutionen entgegen landläufigen Idealisierungen das auch nicht garantieren können.

Der Diskurs über den Umgang mit der Endlichkeit des Lebens, über Abschiedlichkeit und Sterbeprozesse findet also weit über die Grenzen der natur- und geisteswissenschaftlichen Disziplinen statt, er ist auf einer breiten gesellschaftlichen Ebene angekommen. Dabei wird deutlich, dass die Fragen schon immer da waren, die Antworten jedoch immer wieder neu und sowohl individuell als auch gesellschaftlich gefunden werden müssen. Viele Menschen wünschen sich heute einen Exitus ohne Vorgeschichte, ohne Vorbereitung, gleich einem Stromausfall. Dies, im Gegensatz zu früher, als darum gebetet wurde, vor einem allzu raschen oder überraschenden Tod bewahrt zu werden, um das Vermächtnis seines Lebens geordnet hinterlassen zu können. *„Dieser Paradigmenwechsel muss nicht allein der allgemeinen sozialen Beschleunigung oder einer individuellen Selbstentfremdung angelastet werden“*, sagt Hartmut Rosa in seiner kritischen Theorie spätmoderner Zeitlichkeit. Der Mensch traut sich und seinen Mitmenschen das Sterben häufig nicht mehr zu, er möchte niemandem zur Last fallen. Das kann man als Selbstentwertung deuten, aber auch Überlegungen zu Bedeutung und Qualität des

sozialen Umfeldes anstellen. Neue Antworten wie die Entwicklung und Umsetzung von „Caring Communities“ sind in diesem Zusammenhang vielversprechend.

Auf die Stichwortsuche „Sterben lernen“ bei Amazon erscheint eine Fülle von Publikationen, Ratgebern, Erfahrungsberichten, mehr oder weniger fundierten Studien und Anleitungen. Wolfgang Herrndorfs „Arbeit und Struktur“ ist ein eindrückliches Zeugnis einer radikalen Auseinandersetzung mit der infausten Prognose und des verzweifelten Bemühens, gegenüber dem Tod souverän zu bleiben. Sein Bekenntnis „*Ich muss wissen, dass ich Herr im eigenen Haus bin*“ und zugleich die radikale Offenlegung der inneren Abgründe versteht sich als Rechenschaft des gleichermassen gedemütigten wie sarkastischen Mannes in der verlorenen Blüte des Lebens.

Es ist auch bereits ein gewisser Überdruß spürbar, ein Zuviel von Zumutungen an die Leserschaft, sich mit den persönlichen Prozessen der Bewältigung von Sterben und Tod auseinanderzusetzen. Die in den 90ern aufgekommene Offenheit der persönlichen und öffentlichen Auseinandersetzung scheint sich wieder mehr in den privaten Raum zurückzuziehen. Palliative Care muss wieder umlernen und neu lernen.

Was heisst das nun für ACP in der Zukunft?

ACP ist vielerorts zu verorten, in den Debatten zu Selbstbestimmung und existentiellen Fragestellungen der Lebensführung, aber auch des gesellschaftlichen Miteinander. ACP beinhaltet einen ganz neuen Ansatz der prozesshaften Auseinandersetzung mit dem individuellen eigenen Lebensentwurf, dessen Perspektiven und Grenzen. und – darum werden wir nicht herum kommen - ebenso dem Kontext der gesellschaftlichen Entwicklung. Da haben wir eine Parallele zur Entwicklung der Palliative Care. In der Schweiz führte die Einsicht, dass die nationale Strategie Palliative Care 2010-2012, die sich auf die Professionalisierung im klinischen Setting fokussiert hat eben nicht genügt. Weshalb? Weil die Thematik eine gesellschaftliche ist, weil sie eine Frage unserer Haltung als Gemeinschaft ist. Die nationale Strategie wurde um drei Jahre und den Einbezug der Grundversorgung und des gesellschaftlichen Engagements verlängert. Das hatte grosse Sprengkraft.

Was könnte das heissen in Bezug auf die Entwicklung von ACP? Ist ACP nur als individuelles Thema zu sehen? Stellen wir uns doch einmal folgende Fragen – ganz probeweise - als gesellschaftliche Gemeinschaft:

- wie gerne leben wir? Welche Bedeutung hat es für uns als Gemeinschaft, noch lange zu leben?
- Wenn ich Ihnen sagen könnte, dass wir alle heute Nacht friedlich einschlafen und morgen nicht mehr aufwachen werden – was würde das jetzt in Ihnen auslösen?
- Dürfen medizinische Behandlungen dazu beitragen, unser aller Leben in einer Krise zu verlängern? Welche Belastungen und Risiken wären wir als Gemeinschaft bereit, dafür in Kauf zu nehmen?
- Gibt es Situationen, in denen wir nicht mehr lebensverlängernd behandelt werden wollen? Was soll auf keinen Fall geschehen?
- Gibt es religiöse, spirituelle oder kulturelle Hintergründe, die uns allen wichtig sind?

Denn auch die Entwicklung von ACP fordert uns heraus, den gegenwärtigen Wissensstand immer als einen vorläufigen zu sehen.

Monika Obrist, RN, MScPräsidentin palliative ch, Geschäftsleiterin palliative zh+sh, Gesprächsbegleiterin ACP

Literatur:

Anaconda, Endo, in: Mit dem Tod tändeln, Thomas Wild, 2016 Radius Verlag

Bibel, Johannesbrief

De Montaigne, Michel: Zitate, Wikipedia

Herrndorf, Wolfgang: Arbeit und Struktur, 2013 Rowohlt

Noll, Peter: Diktate über Sterben und Tod, Pendo Verlag 1985

Rosa, Hartmut, in: Mit dem Tod tändeln, Thomas Wild, 2016 Radius Verlag

Wild, Thomas: Mit dem Tod tändeln, 2016 Radius Verlag

Zimmermann, Markus, Dr. theol.: Das Lebensende in der Schweiz, individuelle und gesellschaftliche Perspektiven, Schwabe Verlag 2019