

WENN DIE TAGE GEZÄHLT SIND

Was kann man tun, wenn nichts mehr zu machen ist? Das Kompetenzzentrum Palliative Care am Universitätsspital Zürich versucht, unheilbar krebserkrankten Menschen eine würdige letzte Lebensphase zu ermöglichen. Von Paula Lanfranconi

Der Teller steht noch fast unberührt auf dem Tablett. Herr Keller (Name geändert) mag heute nicht essen, die Mundschleimhaut tut ihm weh. Äusserlich gelassen, aber müde blicken seine Augen aus dem fein geschnittenen Gesicht. Mehrere Monate ist es nun her, seit der 49-jährige Mann in die Palliativstation eingetreten ist. Seinen inzwischen eineinhalbjährigen jüngsten Sohn kennt er kaum. Und seine sechsjährige Tochter fragt immer wieder: Papi, wann kommst du nach Hause?

Genau einen Tag nach der Geburt seines Jüngsten hatte der Arzt gesagt: Herr Keller, Sie haben Metastasen da unten. Dickdarmkarzinom. Inoperabel. Dabei hatte doch alles gut ausgesehen. Seit der Operation vor fünf Jahren

wenn diese unbeschreiblichen Schmerzen wieder einschliessen wie Stromstösse.

Gegründet wurde das Kompetenzzentrum Palliative Care am Universitätsspital Zürich im Jahr 2000. Die sechs Betten sind bestimmt für unheilbar krebserkrankte Patientinnen und Patienten mit komplizierten Symptomen, die vom interdisziplinären Team – Krebspezialistinnen, Pflegefachleute, Schmerzspezialisten, eine Psychologin und andere Spezialdienste – profitieren können. Ziel des Zentrums ist es, erstens stationären und ambulanten onkologischen Patientinnen und Patienten die physischen und psychischen Symptome zu lindern, zweitens soziale Netzwerke zu aktivieren, damit die Patientinnen und Patienten zu

«Krebs zu haben bedeutet für viele Betroffene immer noch eine Kränkung.» Esther Baumann, Psychologin

hatte er keine Beschwerden gehabt, glaubte immer an das Leben. Auch nach der zweiten Diagnose schob er die Krankheit weit weg, arbeitete, bis es nicht mehr ging. Dann holte ihn die Angst ein, eine Riesenangst. Und Wut. Niemand konnte ihm helfen! Und dann kam noch die Kündigung, ein dürrer Brief. Kein persönliches Gespräch, nichts. Dabei hatten sie ihn damals als Troubleshooter geholt. Er kam sich vor wie ein Stück Dreck.

SCHMERZEN WIE STROMSTÖSSE

Wie froh war er da um die Palliativstation am Universitätsspital Zürich, dieses Ineinandergreifen von verschiedenen Spezialistinnen und Spezialisten. Die Gespräche mit der Psychologin geben ihm Halt, der Sozialdienst hat dafür gesorgt, dass er und seine Familie finanziell abgesichert sind. Und lebenswichtig ist für ihn, dass ihm auf der Palliativstation geholfen wird,

Hause gepflegt werden können, und drittens terminale Pflege zu bieten, falls dies daheim nicht möglich ist.

«Starke Schmerzen sind das häufigste Symptom unserer Patienten», sagt Pia Huguenin, ärztliche Leiterin des Kompetenzzentrums. Hinzu kommen Atemnot, Husten oder auch hartnäckige Symptome wie Schluckauf, wenn ein Tumor die Zwerchfellnerven reizt. Die Schmerzlinderung erfolgt hauptsächlich medikamentös – durch Opiate, Antirheumatika, die fallweise kombiniert werden mit Antidepressiva oder Medikamenten, welche die Nervenleitungen blockieren. Häufig treten wegen der hohen Schmerzmitteldosierung auch Nebenwirkungen auf – Verstopfung, Übelkeit, aber auch Schläfrigkeit bis zu Verwirrungszuständen. Im interdisziplinären Austausch und zusammen mit den Patienten versucht man dann, eine Medikamentenkom-

bination zu finden, welche den Alltag des Patienten erträglicher macht.

Es gibt aber auch Schmerzsituationen, in denen das Team an den Anschlag kommt, vor allem bei Tumoren, die in den Rückenmarkskanal einwachsen und dort extreme Schmerzen verursachen. «Um jemanden ganz schmerzfrei zu machen», erklärt Pia Huguenin die Problematik, «müsste man mit so hohen Dosen arbeiten, dass die Patienten richtiggehend verladen wären. Wir schauen dann, tagsüber auf ein einigermaßen erträgliches Niveau zu kommen und den Patienten Schmerzmittel in Reserve zu geben, das sie selber zuführen können.» Recht häufig ist auch die so genannte «total pain»: Zum körperlichen Schmerz kommt dann auch noch psychisches Leiden dazu. Pia Huguenin stellt fest, dass die Empfindlichkeit für «total pain» besonders gross ist, wenn jemand ganz neu in die Situation des unheilbar Kranken katapultiert wird.

ENORME VERLUSTERLEBNISSE

Diese Beobachtung kann Esther Baumann, Psychologin auf der Palliativstation, nur bestätigen: «Unheilbar Krebskranke haben enorme Verluste erleben zu bewältigen.» Es beginnt mit dem Ausfallen der Haare durch Bestrahlung oder Chemotherapie. Es geht weiter mit dem Verlust des Arbeitsplatzes. Die Patienten können ihre Rolle als Eltern nicht mehr voll wahrnehmen. Sie verlieren die Kontrolle über ihren Körper, die Hoffnung auf eine längere Zukunftsperspektive und letztlich das Leben. Das macht enorm Angst. Einigen Patienten hilft der Glaube an Gott, andere wünschen psychologische Unterstützung – aber längst nicht alle. Esther Baumann respektiert diese Abwehr: «Krebs zu haben bedeutet für viele Betroffene immer noch eine Kränkung. Sie sagen sich: Ich habe Krebs – aber eine Psychologin brauche ich sicher nicht!»

Was kann die Psychologin anbieten? «Gespräche, Unterstützung für die Angehörigen – manchmal auch Gespräche allein mit der Familie, damit auch sie einmal im Zentrum steht.» Und ihre Verunsicherung ausdrücken

Tyrrhenian Sea, Positano, 1990

Courtesy Sonnabend Gallery



kann: Wie lange geht es? Wie schlimm wird es? Wie gehe ich damit um, wenn der Patient heim will, ich als Partnerin aber emotional völlig überfordert bin? Die Psychologin versucht, auf diese Fragen einzugehen. Oft geht es einfach darum, anwesend zu sein und die Situation gemeinsam auszuhalten.

MIT DEN PATIENTEN LACHEN

Esther Baumann lacht aber auch gerne mit den Patienten. Und sie versteht sich als ihre Anwältin, denn viele Menschen erleben die Diagnose «unheilbarer Krebs» wie einen Filmriss und können das, was ihnen die Ärzte sagen, nicht richtig aufnehmen. Esther Baumann bittet die Mediziner dann, dem Patienten einen Sachverhalt noch einmal zu erklären. Natürlich gibt es auch grosse Ängste vor dem Sterben, vor unerträglichen Schmerzen. Noch viel bedrückender ist für viele jedoch die Frage: Was machen meine Kinder, wenn ich nicht mehr lebe? Die Psychologin versucht dann abzuklären, welche Personen im Umfeld einen Teil der Elternfunktion übernehmen könnten. Oder sie sorgt dafür, dass im Testament eine Beistandschaft für die

Oft geht es einfach darum, anwesend zu sein und die Situation gemeinsam auszuhalten.

kleinen Kinder vorgesehen wird. Mit Deutungen von Sterbeprozessen ist die Psychologin zurückhaltend, weil man darüber viel zu wenig wisse. Von jemandem vorschnell zu sagen, er könne halt nicht loslassen, findet sie vermessen. «Wir müssen respektieren, dass jeder Mensch seine eigene Art hat zu sterben, dass dieser Vorgang, wie eine Geburt, kürzer ist oder länger. Und dass es kein «richtig» oder «falsch» gibt.»

Die Patientinnen und Patienten verbringen drei Tage bis zu zwei, drei Monate auf der Palliativstation. In dieser Zeit sind die Pflegenden ihre engsten Begleitpersonen. Sie haben die Aufgabe, die Patientinnen und Patienten zu ermutigen, zu beruhigen, zu trösten und ihre Angehörigen zu begleiten. Und sie haben Rücksicht zu nehmen auf die individuellen Bewältigungsprozesse. Das erfordert hohe Professionalität und die Bereitschaft, sich mit der eigenen Endlichkeit auseinander zu setzen. «Schwierig

auszuhalten», sagt Cornelia Bühler, Pflegeleiterin der Palliativstation, «ist es, wenn jemand seine Situation bis zum Schluss negiert, immer wieder fragt: Kann man nicht doch noch diese oder jene Therapie machen?» Doch gerade in solchen Situationen sei es wichtig, auf den Patienten einzugehen und ihm nicht das eigene Bewältigungsverhalten überzustülpen.

Wichtig ist auch eine würdige Abschiedskultur. Cornelia Bühler: «Wenn die Angehörigen es wünschen, ziehen wir den Verstorbenen zusammen mit ihnen an, streuen Rosenblätter in den Sarg. Und wir versuchen auch, den Verstorbenen so lange auf seinem Zimmer zu behalten, bis jeder Angehörige kommen konnte, um Abschied zu nehmen.» Doch Palliativpflege habe auch einen präventiven Aspekt, betont Cornelia Bühler: «Wenn jemand nach Hause geht und weiss, ich bekomme vielleicht Atemnot und kann das und das machen dagegen, dann wirkt das befreiend für den Patienten und seine Angehörigen.»

Palliative Care, also lindernde Betreuung, praktizierten schon Hippokrates und die mittelalterlichen Hospize. Durch die spektaku-

lären Fortschritte der Apparatedizin verlor sie stark an Boden, bis 1967 in England die moderne Hospizbewegung entstand. Bei uns fasste Palliative Care zuerst in der Romandie Fuss. Die Ausbildung der Ärztinnen und Ärzte in palliativer Medizin indes steckt hierzulande noch in den Anfängen. Der Bedarf wäre gross, denn jedes Jahr treten allein im Kanton Zürich rund 6000 neue Krebserkrankungen auf, von denen etwa die Hälfte nicht geheilt werden kann, dazu kommen viele andere unheilbare Krankheiten und eine immer grössere Zahl von alten Menschen in der letzten Lebensphase. Lehrstühle für Palliative Care sind erst an den Universitäten Lausanne und Genf beschlossene Sache. An der Universität Zürich wird Palliative Care in enger Zusammenarbeit mit dem Kompetenzzentrum Palliative Care in den onkologischen Vorlesungen im vierten Studienjahr thematisiert. Im sechsten Studienjahr gibt es

Unterricht in Kleingruppen mit Besuch am Krankenbett.

Auch in der Forschung bleibt noch viel zu tun. Am besten untersucht ist die Schmerztherapie, und es gibt einige Studien über die Behandlung von Atemnot. «Aber», relativiert Pia Huguenin, «es existieren sehr wenige harte Daten über die Palliative Care. Viele Massnahmen ergreift man einfach und beobachtet dann, ob sie dem Patienten subjektiv etwas bringen.» Forschungsprojekte über Palliative Care seien auch deshalb schwierig, weil man die Patienten nur bedingt mit dem Ausfüllen von Fragebögen belasten kann. Arbeitsgruppen der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung sind nun aber daran, Forschungsprojekte gemeinsam anzugehen.

DAS LEBEN ANNEHMEN, WIE ES IST

Nein, sagt Herr Keller, er mache sich keine grossen Gedanken über das Sterben. «Es ist einfach so. Wenn ich jeden Tag daran denken würde, könnte ich gar nicht existieren.» Er habe gelernt, sein Leben so anzunehmen, wie es jetzt sei. Nicht mehr zu vergleichen, wie es sein könnte. Und doch stellen sich diese Vergleiche immer wieder ein. Viel mehr als jeder körperliche Schmerz verletzt ihn die Tatsache, dass er morgens beim Aufwachen seine vier Kinder, die Frau nicht um sich hat, nie mehr arbeiten gehen kann und auch nie mehr zurückkehren kann nach Hause. Er hofft jetzt, noch eine Zeitlang auf der Palliativstation bleiben zu können. Der Wechsel in ein Pflegeheim macht dem 49-jährigen Mann grosse Angst – Angst vor allem, dass das lindernde Netz der Palliativstation dann weg wäre und diese unbeschreiblichen Schmerzen wieder einfahren könnten wie Stromstösse.

KONTAKT PD Dr. Pia Huguenin, Pia.Huguenin@usz.ch, Cornelia Bühler, Pflegeleitung, Cornelia.Buehler@usz.ch, Esther Baumann, Psychologin, Esther.Baumann@usz.ch

Zum Thema Palliative Care läuft bis 30. Januar 2004 im Stadthaus Zürich die Ausstellung: «Palliative Care – leben bis zuletzt», organisiert vom Palliative-Care-Netzwerk Zürich in Zusammenarbeit mit dem Präsidialdepartement der Stadt Zürich (www.kultur.stadt-zuerich.ch, www.pallnetz.ch).

Indian Ocean, Bali, 1991

Courtesy Sonnabend Gallery

