

Henri Grün und Luciane Pauly

Palliative Care: Lebensqualität bis zuletzt

In Luxemburg ist zeitgleich mit dem Gesetz zu Euthanasie und assistiertem Suizid¹ auch das Recht auf Palliativpflege gesetzlich verankert worden². Der folgende Artikel bietet hilfreiche Erläuterungen zum Konzept der Palliativpflege bzw. Palliative Care³ und zeigt auch einige kritische Punkte in Bezug zum luxemburgischen Gesetz auf.

Grundlegend für ein besseres Verständnis der *Palliative Care* ist das Bewusstsein dafür, dass sie sich nicht auf das Lebensende beschränkt und auch komplementär zu kurativen Methoden eingesetzt wird. *Palliative Care* beginnt bei der Diagnose einer lebensbedrohlichen oder -limitierenden Erkrankung und beschränkt sich nicht auf bestimmte Methoden. Diese Behandlungsmethode bezeichnet eher eine bestimmte Haltung, welche Gian Domenico Borasio, einer der Mitbegründer des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin am Klinikum der Universität München folgendermaßen beschreibt: „Die Palliativmedizin unterscheidet sich von der kurativen Medizin nur durch die Zielsetzung (Lebensqualität statt Lebensverlängerung), nicht aber durch die verwendeten Mittel“⁴.

Oft wird *Palliative Care* mit Betreuung von Patienten am Lebensende (*End-of-Life Care*) gleichgesetzt. Auch die Formulierung im luxemburgischen Gesetz zur Palliativpflege lässt eine derartige Haltung vermuten: „Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affec-

tion grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause, désignée ci-après par les termes ‚la personne en fin de vie‘, a accès à des soins palliatifs“ (Art. 1). Diese Definition ist jedoch fachlich gesehen viel zu eng gefasst und bringt in der Praxis eine Reihe von Problemen mit sich, wie z. B. jene der

„Der Patient lebt bis zum Schluss und die letzte Etappe ist nicht wiederholbar!“

Beschränkung auf Personen, welche sich an ihrem Lebensende befinden. Die Realität zeigt allerdings, dass Patienten am Lebensende oft nicht im prognostizierten Zeitraum sterben und andere jahre-, ja sogar jahrzehntelang mit unheilbaren, lebensbedrohenden oder -einschränkenden Erkrankungen leben und in dieser Zeit auch palliative Betreuung benötigen.

Reichweite von *Palliative Care*

Die Palliativbewegung hat von Anfang der 1960er Jahre bis heute im Bereich von Medizin und Pflege zunehmend an Bedeutung gewonnen und stellt in gewisser Weise ein Korrektiv zur herrschenden Kultur im Medizinbetrieb dar. Letztere hat einerseits im Zuge zunehmender Spezialisierung und Technisierung zu einer Zerstückelung und Verdinglichung des Kranken geführt. Andererseits erhöhte sie im Rahmen großer Fortschritte im Bereich der Notfallmedizin und Chirurgie sowie der Prävention und Früherkennung

(Über-)lebenschancen. Hierbei wurde jedoch ausgeklammert, dass Menschen trotzdem sterben müssen, wenn auch älter und an – zum Teil – anderen Krankheiten. Palliativmedizin ist im Gegensatz hierzu von ihrem Selbstverständnis her ganzheitlich, was bedeutet, dass sie den ganzen Menschen im Blick hat. Sie steht für ein humanes Agieren, indem sie sich auch dann nicht abwendet, wenn nichts oder nichts mehr (im Sinne der Heilung) zu machen ist. Hier kommt eine Aussage der Sozialarbeiterin und Ärztin Cicely Saunders, welche neben Elisabeth Kübler-Ross als Begründerin der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin gilt, zum Tragen: „Wenn nichts mehr gemacht werden kann, ist noch viel zu tun.“

Keine Wiederholung möglich

Palliative Care wird bei der Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankungen früh miteinbezogen. Ihr Schwerpunkt liegt jedoch in der Phase, in der die Heilung der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und somit nicht mehr das primäre Behandlungsziel darstellt. Ziel ist hierbei, die dem Patienten angepasste, jeweils optimale Lebensqualität bis hin zum Tode zu gewährleisten und die nahestehenden

Henri Grün ist Diplom-Psychologe und seit 2011 Direktor von Omega 90. Dr. Luciane Pauly ist Allgemeinärztin und hat eine Zusatzausbildung in Palliativmedizin. Seit 2011 ist sie als Ärztin im Haus Omega tätig.

Bezugspersonen angemessen zu unterstützen. *Palliative Care* schließt medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein. Qualitativ adäquate *Palliative Care*-Leistungen benötigen professionelle Kompetenz und sollen – wenn möglich – an dem vom kranken oder sterbenden Menschen gewünschten Ort, also beispielsweise zu Hause, im Pflegeheim oder im Krankenhaus geleistet werden. Hierzu bedarf es vernetzter Versorgungsstrukturen, um eine Kontinuität bei der Behandlung und der Betreuung zu ermöglichen.

Der informierte Patient kann im Idealfall seine letzte Lebensetappe im Rahmen seiner ihm verbleibenden Möglichkeiten selbst in die Hand nehmen, z. B.: ein Testament verfassen, Beziehungen regeln, Freunde sehen, unerledigte, wichtige Dinge zu Ende bringen, eine Reise unternehmen, sich mit spirituellen Fragen beschäftigen, usw. Auch kann er sich Klarheit darüber verschaffen, wie er sich seinen letzten Lebensabschnitt vorstellt. Der

Patient lebt bis zum Schluss und die letzte Etappe ist nicht wiederholbar!

Deshalb haben Ärzte und Pfegende hier mehr denn je die Pflicht, sich um den ganzen Menschen zu kümmern. Denn das Leiden beschränkt sich keineswegs auf körperliche Schmerzen, sondern oftmals kommt ein anderes, existentielles Leiden zum Vorschein, wenn körperliche Schmerzen erst einmal kontrollierbarer werden. Es darf in der Folge also nicht ausschließlich auf die Behandlung eines kranken Organs, einer Krankheit geachtet werden, sondern der Fokus muss auf dem Menschen in seiner Ganzheitlichkeit liegen: Physische Symptome spielen eine ebenso wichtige Rolle wie zwischenmenschliche und soziale Probleme. Auch spirituelle Fragen wie jene nach dem Sinn von alledem werden relevant.

Lebensqualität als Ziel

Ein weiteres Merkmal von Palliativmedizin ist, dass sie versucht das zu behandeln, was den Kranken wirklich stört, während in der kurativen Phase auf eine bessere

Langzeitprognose fokussiert wird, indem man beispielsweise Diabetes, Bluthochdruck oder hohes Cholesterin behandelt. Der Arzt gibt dementsprechend Empfehlungen, die in die gleiche Richtung zielen: Diätvorschriften, Änderung von Lebensgewohnheiten, Sport usw. In der Palliativphase hingegen beschränkt man sich auf eine „vernünftige“ Behandlung der chronischen Krankheiten ohne übermäßige Zwänge, das Therapieziel ist folglich nicht Rehabilitation, sondern die bestmögliche Lebensqualität.

Bedeutet dies, dass der Patient aufgegeben wird? Keineswegs! Studien belegen und unsere eigenen Erfahrungen bestätigen es: Patienten am Lebensende, die Palliativpflege erhalten, leben nicht weniger lang als solche, die noch weiter an kurativ ausgerichteten, oft aggressiven Therapien teilnehmen. Erstere haben nicht nur Chancen auf eine bessere Lebensqualität, sondern leben oftmals auch länger. Dies liegt nicht zuletzt daran, dass es ohne Zweifel angenehmer ist, eine auf Komfort und Wohlbefinden ausgerichtete Pflege zu er-

Das Leben ist als ein Zyklus zu verstehen, wie jener der vier Jahreszeiten (Giuseppe Arcimboldo, Sommer und Herbst, Serie von 1572, public domain)



halten, als aufreibende und nicht selten schmerzliche Behandlungen zu ertragen.

„Technisch machbar“ statt „menschennmöglich“?

Medizinische Maßnahmen am Lebensende bewegen sich im Spannungsfeld von sinnvoller Lebensverlängerung und leidvoller Sterbverzögerung und werfen entsprechende ethische Fragen auf. Es gibt im Medizinbetrieb allerdings den eindeutigen Trend, alles technisch machbare „gegen den Tod“ zu unternehmen, da dieser als Versagen der Medizin angesehen wird, also mehr als medizinisches denn als existentielles Problem. So kommt zum Beispiel eine bekannte Studie unter amerikanischen Ärzten zum Schluss, dass die Mehrheit der befragten Ärzte für sich selbst aggressive Therapien im Terminalstadium ablehnt, sie den Patienten dennoch oft empfiehlt und anwendet.⁵

Die palliative Haltung hinterfragt diesen – allerdings auch oft von den Angehörigen eingeforderten – Aktionismus, welcher im bereits erwähnten Gesetz über Palliativpflege als „obstination déraisonnable“ (Art. 2) bezeichnet wird. Medizinische Interventionen, die nicht mehr indiziert sind, die ohne Nutzen oder mit einer höheren Belastung als dem eventuellen Nutzen für Patienten am Lebensende stehen, sollen vermieden werden. Nicht jede Lebensverlängerung ist sinnvoll, vor allem im Hinblick auf die Lebensqualität des Betroffenen. Das Palliativgesetz regelt denn auch die Straffreiheit für Ärzte, die sich weigern, Maßnahmen bei Personen mit fortgeschrittener Krankheit oder am Lebensende durchzuführen, für die keine Indikation mehr besteht („[...] n’apporteraient à la personne en fin de vie ni soulagement, ni amélioration de son état, ni espoir de guérison“). Entscheidend für die Indikation einer Maßnahme ist das Therapieziel, aber macht dieses Ziel Sinn? Und was ist mit der Frage danach, ob mit dieser Maßnahme das Ziel auch realistisch erreicht werden kann? Viele Maßnahmen, die noch am Lebensende verordnet werden, haben keine entsprechende Indikation. Sie sind oft sogar kontraindiziert, wie z. B. künstliche Ernährung mit PEG-Sonden bei weit fortgeschrittener Demenz und entsprechen eher einem reflexartigen

Verhalten. Nicht wenige ethische Dilemmata am Lebensende lösen sich bei korrekter Fragestellung nach der Indikation auf.

In diesem Zusammenhang muss die Wichtigkeit der Patientenverfügung („Directive Anticipée“, Art. 5 im Palliativgesetz) betont werden: Sie ermöglicht es dem Einzelnen, seine Wünsche über Behandlungen und Limitierung von Behandlungen im Vorhinein festzulegen, sollte eine Willensäußerung zu einem gegebenen Zeitpunkt nicht mehr möglich sein. Diese Verfügung gibt dem Arzt sowie den Angehörigen entsprechende Anweisungen. Leider ist dieses Instrument in Luxemburg nicht genügend verbreitet, Aufklärung tut Not.

Auch der Gesetzgeber hat seinerzeit Einiges dazu beigetragen, in diesem Feld kräftig für Verwirrung zu sorgen: Neben der Patientenverfügung gibt es laut Euthanasiegesetz die sogenannten „Bestimmungen zum Lebensende“ („dispositions de fin de vie“). Letztere sind eigentlich eine antizipierte Euthanasieanfrage („demande anticipée d’euthanasie“) und müssten denn auch inhaltlich gesehen entsprechend korrekt benannt werden. Die offiziellen Bezeichnungen sind jedoch nicht dazu geeignet, die inhaltliche Unterscheidung zwischen beiden zu fördern. Obwohl sie wesentliche Unterschiede beinhalten, werden sie regelmäßig und quer durch alle Berufsgruppen und Altersschichten hindurch verwechselt. Dies ist umso tragischer, als dass es hier wortwörtlich um Leben und Tod, allem voran aber auch um den letzten Willen des Menschen geht.

An dieser Stelle sei betont, dass das Palliativgesetz weitgehende Möglichkeiten bietet, lebensverlängernde Maßnahmen am Lebensende entweder nicht einzuleiten oder abzubrechen. Neben der Patientenverfügung spielt hier auch der „mutmaßliche Wille“⁶ des Betroffenen eine entscheidende Rolle (Art. 4).

Grenzen von Palliative Care

In der oftmals kontrovers geführten Diskussion *Palliative Care* versus „Euthanasie und assistierter Suizid“ wird gerne über den Weg einer polarisierenden Gegenüber-

stellung beider Ausrichtungen argumentiert. Aus unserer Sicht ist zu bemerken, dass es sich eigentlich nicht um sich gegenseitig ausschließende Ansätze handelt. Die Frage lautet nicht: entweder oder? Die überwältigende Mehrzahl der Patienten mit lebensbedrohlichen Krankheiten braucht zumindest zeitweise palliative Pflege, alle Patienten am Lebensende können daraus Nutzen ziehen, auch wenn sich einige wenige zum Schluss dazu entschließen sollten, durch eine tödliche Spritze sterben zu wollen. Die neuen Zahlen aus Luxemburg belegen dies: Seit dem Inkrafttreten der beiden Gesetze vom 16. März 2009 haben mehrere Tausend Patienten *Palliative Care*-Leistungen in unterschiedlichem Ausmaß erhalten⁷, im gleichen Zeitraum sind „nur“ 34 Patienten durch Euthanasie (Tötung auf Verlangen) gestorben⁸.

Palliative Care ist ein Fachgebiet der Medizin und Pflege, deren fachgerechte Anwendung spezifische Fachkenntnisse benötigt, während „Euthanasie und assistierter Suizid“ im eigentlichen Sinn keine Behandlungsansätze sind. Sie eröffnen dem Patienten lediglich die Möglichkeit, Hilfe zu bekommen bei einer letzten existentiellen Entscheidung. Er erfährt angesichts schwerer Krankheit und Leiden Unterstützung dabei, sein Leben und somit auch jede Behandlung zu beenden.

Wir sind mit G. D. Borasio und weiteren Wissenschaftlern⁹ der Meinung, dass Palliativbetreuung nicht alles und in jedem Fall leisten kann und es Extremfälle gibt, bei denen der Todeswunsch auch unabhängig von der Qualität der palliativen medizinischen Betreuung und bei größter Zuwendung nicht aufgelöst werden kann. Dieser Wunsch kann bei schwerer Krankheit und schwerem Leiden freiverantwortlich sein und beruht meistens auf Würdeverlust, Kontrollbedürfnis und Zukunftsängsten. Er erklärt sich auch aus der Biographie des Betroffenen und seinen eigenen Wertvorstellungen. Allerdings steht zweifelsfrei fest, dass eine gut ausgebaute Palliativbetreuung mit entsprechender Informationsversorgung wesentlich dazu beiträgt, Anfragen nach Tötung auf Verlangen oder Beihilfe zum Suizid zahlenmäßig zu begrenzen. In diesem Zusammenhang sei darauf hingewiesen, dass im luxemburgischen Gesetz über Euthanasie

und assistierten Suizid zwar die Regelung besteht, dass bei einer Euthanasie-Anfrage ein zweiter Arzt ein Gutachten über den Zustand des Patienten abgeben muss, allerdings muss keiner der beiden implizierten Ärzte in Palliativmedizin ausgebildet sein, so dass bezweifelt werden kann, ob der Patient immer korrekt über Behandlungsalternativen informiert wird.

Obwohl Krebspatienten immer noch den größten Teil der Palliativpatienten ausmachen, ist *Palliative Care* keineswegs auf diese beschränkt. Auch Patienten mit schweren Organinsuffizienzen (z. B. Herz, Nieren oder Lunge), neurodegenerativen Erkrankungen oder Hochbetagte mit Mehrfacherkrankungen gehören dazu. Hier ist eine Prognose der Überlebensdauer schwieriger, allerdings sollte man „palliativ“ denken, wenn man als Arzt oder Pfleger folgende Frage mit Nein beantwortet: „Wären Sie erstaunt darüber, wenn Ihr Patient innerhalb der nächsten zwölf Monate stirbt?“

Ausblick

Im Oktober 2015 ist der von der Abgeordnetenkammer beauftragte zweite Bericht zur Umsetzung des Palliativgesetzes von den drei zuständigen Ministerien¹⁰ fertig-

gestellt worden. In diesem Bericht werden einige Hinweise und Vorschläge vorgestellt, wie die Palliativbetreuung in Luxemburg in den kommenden Jahren zu verbessern sei. Der Bericht wurde bis zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht von der Abgeordnetenkammer diskutiert. Die „Plateforme Luxembourgeoise de Soins Palliatifs“ (PLSP), ein Zusammenschluss der Anbieter von Palliativmedizin und -pflege, organisiert am 24. Februar 2016 ein nationales Kolloquium zu genau diesem Thema. Alle Interessierten sind hierzu eingeladen. ♦

1 Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide

2 Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie

3 Palliativmedizin und -pflege (fr. „soins palliatifs“, engl. „palliative care“) wird von der Weltgesundheitsorganisation folgendermaßen definiert (WHO, 2002): „In Gegenwart von Problemen, die bei einer lebensbedrohlichen Krankheit auftreten, stellt die Palliativpflege die Verbesserung der Lebensqualität des Patienten und seiner Familie in den Mittelpunkt. Anhand von Früherkennung und möglichst genauer Evaluation kann Leiden verhindert oder gelindert werden. Dies geschieht durch die Behandlung von Schmerzen und anderen körperlichen Beschwerden unter Berücksichtigung der psycho-sozialen und spirituellen Aspekte des Menschen.“

4 G.D. Borasio, Selbstbestimmt sterben. 2014.

5 <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0098246>.

6 Der „mutmaßliche Wille“: Falls der Patient sich nicht mehr ausdrücken kann, wendet der Arzt sich an die Vertrauensperson (laut Palliativgesetz oder laut Gesetz vom Juli 2014 über „Droits et obligations du patient“) sowie an Familienangehörige und Pflegepersonal, um Informationen darüber zu erhalten, was der Patient sich „mutmaßlich“ seinen Äußerungen und Werten entsprechend in der nun vorliegenden Situation an Behandlung gewünscht hätte.

7 Vgl. *Deuxième Rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie*, Luxembourg 2015.

8 Vgl. *Troisième rapport à l'attention de la Chambre des Députés, Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide*, Luxembourg 2015.

9 Borasio, Jox, Taupitz, Wiesing, *Selbstbestimmung im Sterben – Fürsorge zum Leben, Ein Gesetzesvorschlag zur Regelung des assistierten Suizids*. Kohlhammer, 2014, Seite 52 ff. Es sei hier angemerkt, dass Prof. Dr. D.G. Borasio einer der führenden Palliativmediziner Europas ist. Allerdings ist er nur Befürworter einer gesetzlichen Regelung zum assistierten Suizid und steht den Regelungen zur Euthanasie, wie sie weltweit ausschließlich in den Benelux-Ländern bestehen, eher kritisch gegenüber. Er beruft sich dabei auf entsprechende Studien, die zeigen, dass das Missbrauchspotential bei assistiertem Suizid wesentlich geringer ist.

10 Ministère de la Santé, Ministère de la Famille et de l'Intégration, Ministère de la Sécurité Sociale.

Omega 90 ist eine Vereinigung ohne Gewinnzweck, gegründet im Jahr 1990 und vom luxemburgischen Staat als gemeinnützig anerkannt. Ziel der Vereinigung ist die Förderung von *Palliative Care* und von Initiativen zur Begleitung von Menschen, die an schweren Krankheiten leiden oder sich in ihrer letzten Lebensphase befinden sowie deren Angehörige. Auch Menschen in Trauer gehören zur Zielgruppe. In einer erweiterten Perspektive hat Omega 90 das Ziel, eine Kultur des Lebens zu fördern, die die Realität des Todes miteinschließt. Omega 90 wird getragen von sechs Mitgliedern, die ebenfalls im Sozialbereich tätig sind: Amiperas a.s.b.l., Croix-Rouge Luxembourgeoise, Doheem Versuergt a.s.b.l., Fondation Cancer, Fondation Caritas Luxembourg, Stiftung Hëllef Doheem.

Aktuell beschäftigt Omega 90 ca. 45 Mitarbeiter in seinen verschiedenen Diensten:

- Haus Omega - stationäres Zentrum für Palliativpflege
- Psychologische Beratungsstelle - bei Krankheit und Trauer
- Fortbildungen in Palliativpflege - für Professionelle aus Pflege- und Gesundheitsberufen
- Ehrenamt - Ausbildung und Supervision von ehrenamtlichen Mitarbeitern, die Menschen am Lebensende begleiten.

Omega 90 ist nicht an eine bestimmte religiöse oder philosophische Überzeugung gebunden. Omega 90 hat sich einen klaren ethischen Referenzrahmen gegeben, basierend auf den Werten der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte und den Folgetexten. Diese Prinzipien leiten die verschiedenen Aktivitäten von Omega 90 und führen unter anderem zum Respekt des Rechts auf Selbstbestimmung. Auf dieser Basis können die einzelnen Mitglieder und Mitarbeiter von Omega 90 unterschiedliche Meinungen zu verschiedenen Themen haben, ohne dass dies die Zusammenarbeit im Hinblick auf die gemeinsame Zielsetzung behindert. Weitere Informationen: www.omega90.lu