

Leidenslinderung am Lebensende Erwartungen an die Palliativmedizin

Bernd Alt-Epping^a

^a Prof. Dr. med., Klinik für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Göttingen, Deutschland

Abstract: Easing suffering at the end of life Expectations for palliative medicine

Palliative medicine as a genuinely “symptom-guided” treatment concept has catalysed a wide variety of expectations of freedom from suffering within the speciality itself, but also within society, which can realistically only be partly fulfilled. The main aims of palliative care are to raise awareness of suffering and dying in society, to promote a culture of accompanying patients in cases of serious illness, and to identify and implement various ways of supporting affected patients and their relatives so that suffering becomes “more bearable”.

Vor dem Hintergrund der zunehmenden Technisierung der Medizin – mit dem Aufkommen der Beatmungs- und Intensivmedizin, den Möglichkeiten der Organ- und Stammzelltransplantation, der Notfallmedizin, der Onkologie, der interventionellen Kardiologie, der Infektiologie u.v.m. – entstand in den 1960er Jahren vor allem in Grossbritannien die Hospizbewegung und Palliativmedizin. Diese rückte das Leiden schwerkranker und sterbender Patienten und ihrer Angehörigen explizit in den Vordergrund. Die Gründung des St Christopher’s Hospice in London im Jahr 1969 durch Cicely Saunders gilt dabei als Meilenstein dieser (Gegen-)Bewegung und als Konkretisierung eines umfassenden, interprofessionellen, konsequent auf die Belastungen der Patienten und ihres sozialen Umfeldes ausgelegten Behandlungs- und Begleitungskonzeptes. Cicely Saunders fokussierte Hospizarbeit und Palliativmedizin zunächst auf Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen. Dies war nicht nur durch David Tasma bedingt, einen Vertrauten von ihr, der an einem Bronchialkarzinom litt und durch dessen Begleitung dieser Impuls wesentlich mit ausgelöst wurde [3], sondern ist auch aus gesamtkonzeptuellen Überlegungen heraus entstanden. Auch heutzutage assoziiert die Öffentlichkeit vor allem «Krebs» als diejenige Erkrankung, die in besonderem Masse mit Betroffenheit, Kontrollverlust und Unheilbarkeit einhergeht; hingegen werden Herzerkrankungen, zum Beispiel, weniger emotional, sondern eher kontrollierbar und erklärbar wahrgenommen [1]. In Bezug auf die resultierende Symptomlast sind nicht-onkologische Grunderkrankungen durch Allgemeinsymptome wie Schwäche und Müdigkeit charakterisiert, während Patienten mit

Krebserkrankungen zusätzlich meist auch an fokalen Symptomen wie Schmerzen, Atemnot oder Übelkeit leiden [2].

Cicely Saunders prägte mit Blick auf die unverkennbar existenzielle Dimension des Krankheitserlebens von Krebspatienten den Begriff «total pain» [3]. Der Begriff gründet in einem umfassenden (holistischen) Menschenbild und bringt die physische, psychische, soziale und spirituelle Dimension der individuellen Wahrnehmung von Leiden zum Ausdruck [4]. Daher nahm die Biographiearbeit im palliativmedizinischen Konzept einen deutlichen Stellenwert ein – auch Bezug nehmend auf die Konzepte der Existenzanalyse und Sinnsuche von Viktor Frankl [5]. Die Auswirkungen der Persönlichkeit und der Biographie auf die Perzeption von Leiden wurden auch von E. Cassell aufgegriffen, der zwischen «Leiden» (*suffering*) als personales Erleben und «physischen Belastungen» (*physical distress*) im körperlichen Sinn unterschied [6, 7].

Dieses (für medizinische Verhältnisse) sehr umfassende Verständnis von Leid führte zu einem umfassenden Behandlungsansatz mit einem weitreichenden therapeutischen Anspruch, der wiederum auf verschiedensten Ebenen Erwartungshaltungen erzeugt hat, die in diesem Beitrag beschrieben und bewertet werden sollen.

Erwartungen der Gesellschaft an das Konzept palliativmedizinischer Behandlung und hospizlicher Begleitung

Das Verständnis von Palliativmedizin und Hospizarbeit in der Gesellschaft wird versinnbildlicht durch das «Händehalten». Kein anderes Motiv findet sich häufiger bei «Google Bilder», wenn man in der Google-Internetsuche den Begriff «palliativ» oder «Palliativmedizin» eingibt. Die Erwartung von Fürsorge und Begleitung kommt dabei weit deutlicher zum Ausdruck als der medizinisch-therapeutische Anspruch einer Verbesserung der physischen und psychosozialen Rahmenbedingungen, der jedoch gleichermassen zum palliativmedizinischen Grundverständnis gehört. Analog zum Motiv des «Händehaltens» impliziert die auf vielen Hospiz- und Palliativ-Flyern und Websites zu findende Redewendung «Nicht dem Leben mehr Tage geben, sondern den Tagen mehr Leben» eine Eingrenzung des Therapieziels ausschliesslich auf die Leidenslinderung. Dadurch werden möglicherweise die

Therapieziele von nicht wenigen Palliativpatienten, wenn möglich auch noch etwas länger leben zu wollen, negiert [8–11] – was in der täglichen Praxis zu Therapiezielkonflikten gerade in Einrichtungen führt, die ein sehr restriktives Verständnis eines «palliativen» Therapieziels und der dafür noch angemessenen therapeutischen Massnahmen haben.

Dementsprechend wird der Begriff «palliativ» in der Gesellschaft, aber auch im therapeutischen Umfeld, seit Jahren unverändert mit unmittelbar sterbenahen Situationen und ausschliesslich begleitendem Verhalten assoziiert. Ein palliativmedizinisches Vorgehen, das sich frühzeitig im Erkrankungsverlauf einbringt, parallel zu kausalen Therapien beginnt, Themen des Lebensendes frühzeitig anspricht, Unterstützungsangebote für den Bedarfsfall aufzeigt, und das Vorgehen bei potenziellen Krisen- und Notfallsituationen klärt, ehe diese aufgetreten sind, entspricht hingegen nicht den Erwartungen der Patienten und Angehörigen, aber auch nicht vieler Kolleginnen und Kollegen im ärztlich-pflegerischen Bereich an die Palliativmedizin. Ein solches auf die Sterbephase eingegrenztes Verständnis palliativmedizinischen Handelns steht nicht nur häufig in Widerspruch zu den Behandlungszielen von Patienten und Angehörigen (s.o.), sondern auch zur derzeitigen Evidenz, dass ein frühzeitig einsetzendes Mitbehandlungskonzept zu erheblichen, positiven Auswirkungen auf den weiteren Erkrankungsverlauf in Bezug auf Lebensqualität und die Umsetzung präferenzorientierter Behandlung führt. Dementsprechend fand ein deutlich umfassenderes Verständnis von palliativmedizinischer Unterstützung Niederschlag in der S3-Leitlinie Palliativmedizin [12].

Erwartungen der Palliativmedizin an Patienten und Angehörige

Paradoxerweise findet sich seitens der therapeutischen Mitarbeiter aller Berufsgruppen in Hospiz- und Palliativeinrichtungen gelegentlich auch eine entsprechende Erwartung an die Patienten (bzw. Hospizgäste), dass diese sich mit ihrer infausten Erkrankungssituation abgefunden haben sollen und – zugespitzt formuliert – keinen Wunsch nach längerer Lebenszeit mehr hegen. So lehnen hospizliche, aber auch palliativmedizinische (ärztlich besetzte) Einrichtungen kausale Therapien wie z.B. eine perorale Tumorthherapie (mit dem Ziel einer gewissen, begrenzten Zurückdrängung der Grunderkrankung, einer etwas verlängerten Lebenszeit sowie vielleicht einer besseren Symptomlinderung) nicht selten aus konzeptuell-kategorischen Gründen, und nicht nur aus technisch-umsetzungsbedingten Gründen ab.

Erwartungen der Gesellschaft an die Palliativmedizin und deren Möglichkeiten der Leidenslinderung

Was im Rahmen einer fürsorglichen Begleitung am Lebensende primär mit Palliativmedizin assoziiert und von dieser auch erwartet wird, ist eine möglichst umfassende und dauerhafte Linderung von Schmerzen und Leiden. Diese Erwartung einer, dank Palliativmedizin garantierten Leidfreiheit prägte auch zu einem nicht geringem Masse die Debatte in Deutschland um den ärztlich assistierten Suizid im Jahr 2015, die einerseits zum «Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmässigen Selbsttötung» [13], andererseits zum Hospiz- und Palliativgesetz [14] geführt hat. Es wurden Erwartungen formuliert, dass durch eine Stärkung der Palliativmedizin und Hospizarbeit dem Verlangen von Patienten nach einem selbstbestimmten Lebensende bzw. nach Unterstützung bei der Lebensbeendigung entgegengewirkt würde und dadurch lebensbeendende Handlungen letztlich unnötig würden. In diesem Sinne äusserte sich auch der Bundesärztekammerpräsident: «Wenn man todkranken Menschen die Angst vor dem Sterben nimmt und ihnen Schmerzfreiheit garantiert, dann ist bei den meisten Menschen innerhalb von 24 Stunden der Todeswunsch verschwunden» [15]. Dies lässt ausser Acht, dass auch unter spezialisierter palliativmedizinischer Behandlung mit entsprechender Fachexpertise [16] oder bereits aufgrund der Furcht vor dem Verlust von Autonomie und Selbständigkeit¹ Todeswünsche auftreten und auch umgesetzt werden [17].

Nicht zuletzt im Zusammenhang mit der «Sterbehilfedebatte» im Jahr 2015, aber auch im Zusammenhang mit der Ausweitung der aktiven Sterbehilfe (Tötung auf Verlangen, Euthanasie) auf Kinder und Jugendliche durch den Wegfall der Altersgrenze in Belgien im Jahr 2014, wurde zudem in der nationalen und internationalen Diskussion die sog. Palliative Sedierung als weitere Methode propagiert, die einen Sterbewunsch (oder gar resultierende lebensbeendende Handlungen wie die Tötung auf Verlangen oder den assistierten Suizid) verhindern solle (Palliative Sedierung als Form von «*aggressive palliative care*» [18, 19]). Dabei ist die ethische Diskussion um die Palliative Sedierung gerade in Belgien und in den Niederlanden vom Konzept der *deep continuous sedation until death* (DCSD) geprägt, einer sehr aggressiven, dosis eskalierenden Methode der Palliativen Sedierung, die in der Regel nach wenigen Stunden den Tod nach sich zieht – und von ihrer aus normativer Perspektive nahezu aufgehobenen Abgrenzbarkeit zur aktiven Sterbehilfe / Tötung auf Verlangen / Euthanasie [20–24]. Insofern kann die Palliative Sedierung bei refraktärem Leid nicht a priori als unbedenkliche Handlungsalternative verstanden wer-

1 Vgl. www.welt.de/vermisches/prominente/article133453458/Jauch-verliert-Erklärung-von-Udo-Reiter-zu-Suizid.html oder www.oregon.gov/ (Zugriff: 12.10.2017).

den (in Abgrenzung zu anderen konkret lebensbeendenden Handlungen) – ihre ethische Bewertung wird von der zugrunde liegenden individuellen Erkrankungssituation, mehr aber noch von ihrer konkreten medizinischen Ausgestaltung abhängen.

Zusammenfassend erscheint es unwahrscheinlich, dass durch eine weitere Intensivierung palliativmedizinischer Mitbehandlung der Wunsch nach Lebensbeendigung durch Suizid (oder gar durch Tötung auf Verlangen) gänzlich aufgehoben werden könnte – dies auch mit Blick auf die kleine, aber relevante Zahl der Patienten, deren Symptome und Belastungen trotz allerbesten palliativmedizinischer Behandlung nicht in dem Masse gelindert werden können, dass diese als «aushaltbar» empfunden würden. Auch die verschiedentlich propagierte Alternative einer grosszügigen, «aggressiven» palliativen Sedierung muss aus ethischen Erwägungen sehr kritisch hinterfragt werden. Insofern müssen die Erwartungen und Hoffnungen der Gesellschaft, dass die Palliativmedizin sich als ein allwirksames «Gegenmittel» gegen einen aufkommenden Todeswunsch (und Tötungswunsch) und gegen das Leiden selbst erweist, gedämpft werden.

Erwartungen der Palliativmedizin an sich selbst in Hinblick auf ihre Möglichkeiten und Angebote der Leidenslinderung

Die Schriften von Cicely Saunders sind geprägt von einer gewissen Demut mit Blick auf das, was realistisch an Gutem für schwer kranke und sterbende Patienten geleistet werden kann: «We cannot take away the hard thing that is happening but we can help to bring the burden into manageable proportions» [4]. Diese Haltung kontrastiert auffällig mit den teilweise kategorisch anmutenden Erwartungshaltungen der Gesellschaft und anderer Fachbereiche an die Palliativ- und Schmerzmedizin, aber auch mit den Erwartungen der Palliativmedizin an sich selbst: dass Symptome «kontrolliert» werden können und Leiden mit entsprechender Palliativversorgung unnötig ist («Schmerzfreies Krankenhaus»²; «Niemand muss Schmerzen aushalten» [25]; «Schmerzfreiheit ist immer möglich» [26]).

Insofern mag die Entwicklung der Palliativmedizin in paradoxer und unbeabsichtigter Weise zu einem gesellschaftlich verankerten hedonistischen Anspruch auf leidfreies Leben und Sterben beigetragen haben – ganz im Gegensatz zu dem eigentlichen Ziel der Palliativmedizin, Leiden und Sterben in der Gesellschaft (wieder) explizit und bewusst zu machen, vielfältige Wege der Unterstützung aufzuzeigen und eine Kultur des Begleitens in schwerer Krankheit zu fördern.

Letztlich kann die Debatte um grundsätzliche Wertausrichtungen unserer Gesellschaft nicht von der Palliativmedizin gelöst werden, sondern muss von der Gesellschaft selbst geführt werden, zum Beispiel zu den Fragen: «Wie wollen wir sterben?», «Soll es zu unserem gesellschaftlichen Selbstverständnis gehören, per Suizid aus dem Leben scheiden zu dürfen?» usw.

Weitere Erwartungen, weitere Perspektiven

Der Umgang mit Leiden ist in der Palliativmedizin über diese normativen Fragen hinaus auch von verschiedenen, sehr handlungspraktischen Aspekten determiniert:

Wird in der Medizin (auch in der Palliativmedizin) in ausreichender Weise zwischen dem Vorhandensein eines Symptoms («Was ist da?») und dem Leiden an einem Symptom («Wie erleben Sie das?») unterschieden?

Wie kann Leid erkannt, erfasst und dokumentiert werden? Kann es – mit Blick auf das komplexe Konzept des Leids – überhaupt ein routinemässiges Screening von Leiden geben, mit entsprechenden Screening-Tools, analog zu einem Symptomscreening (MIDOS, ESAS) oder Belastungsscreening (NCCN Distress Thermometer)?

Inwieweit lassen sich Effekte eines «response shift» (z.B. durch Rekalibrierung therapiebezogener Erwartungen oder durch Verschiebungen von Prioritäten und Werten in einer Palliativsituation) auf die Wahrnehmung von Lebensqualität und auf die Perzeption von Symptomen auch auf das Empfinden von Leiden übertragen? [28]

Kann die Palliativmedizin durch ihre inhärente Fokussierung auf das menschliche Leiden therapeutische Futility (und damit auch unnötige therapiebezogene Belastungen und Kosten) vermeiden helfen? [29]

Fazit

Die Palliativmedizin als ein genuin «leidgerichtetes» Behandlungskonzept hat verschiedenste Erwartungshaltungen an Leidfreiheit innerhalb des Fachbereiches selbst, aber auch innerhalb der Gesellschaft katalysiert, die realistisch nur teilweise erfüllt werden können. Leiden und Sterben müssen in der Gesellschaft bewusst(er) zu machen, eine Kultur des Begleitens bei schwerer Krankheit zu fördern und vielfältige Wege der Unterstützung betroffener Patienten und ihrer Angehörigen aufzuzeigen und umzusetzen, so dass Leiden «aushaltbarer» wird, stellen wesentliche Ziele palliativmedizinischer Behandlung und Begleitung dar.

² www.schmerzfreies-krankenhaus.de/startseite.html
(Zugriff: 12.10.2017).

Korrespondenz

Prof. Dr. med. Bernd Alt-Epping
 Klinik für Palliativmedizin
 Universitätsmedizin Göttingen
 Robert-Koch-Strasse 40
 D-37075 Göttingen

E-Mail: bernd.alt-epping[at]med.uni-goettingen.de

Referenzen

1. Lerch J, Kramer P. Laientheorien zu Krebs und Herzinfarkt. Medizinische Psychologie Bd. 7, Münster: LIT; 1994.
2. Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H, Gaertner J, Lindena G, Radbruch L, Voltz R and the Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE) Working Group in Germany. Non-cancer patients in specialised palliative care in Germany: What are the problems? *Palliat Med.* 2011;25:148-52.
3. Saunders C, Kastenbaum R (eds.). Foreword. Hospice care on the international scene. New York: Springer; 1997, p. 4.
4. Saunders C. The treatment of intractable pain in terminal cancer. *Proceedings of the Royal Society of Medicine.* 1963;56(3):195-7 (Section of Surgery p. 5-7).
5. Frankl V. Der leidende Mensch. Anthropologische Grundlagen der Psychotherapie. Bern: Huber; [1975] 2005.
6. Cassell E. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *N Engl J Med.* 1982;306:639-45.
7. Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Paillé P, Hudon E, Dion D, Yelle L. The nature of suffering and its relief in the terminally ill: a qualitative study. *J Palliat Care.* 2004;20(1):7-11.
8. Dorman S, Hayes J. What do patients with brain metastases from non-small cell lung cancer want from their treatment? *Palliat Med.* 2009;23:594-600.
9. Chochinov HM, Tataryn D, Clinch J, Dudgeon D. Will to live in the terminally ill. *Lancet.* 1999;354:816-9.
10. Chu D, Kim S, Hsu H, et al. Patient attitudes toward chemotherapy and survival: a prospective observational study in advanced non-small cell lung cancer. *Lung Cancer.* 2009;66:250-6.
11. Bruera E, Sweeney C, Calder K, et al. Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer. *J Clin Oncol.* 2001;19:2883-5.
12. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.0, 2015, AWMF-Registernummer: 128/0010L. Abrufbar unter: <http://leitlinienprogrammmonkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html> (Zugriff: 12.10.2017).
13. Dt. Bundestag. Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmässigen Selbsttötung. *Bundesgesetzblatt 2015 Teil I Nr. 49, Bonn 9.12.2015.*
14. Dt. Bundestag. Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG). *Bundesgesetzblatt 2015 Teil I Nr. 48, Bonn 7.12.2015.*
15. Klinkhammer G. Sterben ist ein Teil des Lebens. *Deutsches Ärzteblatt 2014;111(5): A-160 / B-138 / C-134.*
16. Galushko M, Frerich G, Perrar KM, Golla H, Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Voltz R. Desire for hastened death: how do professionals in specialized palliative care react? *Psychooncology.* 2016;25(5):536-43.
17. Oregon Death with Dignity Act Annual Report 2016. Abrufbar unter: www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year19.pdf (Zugriff: 12.10.2017).
18. Siegel AM, Sisti DA, Caplan AL. Pediatric euthanasia in Belgium: disturbing developments. *JAMA.* 2014;311(19):1963-4.
19. Cassell EJ, Rich BA. Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation. *Pain Medicine.* 2010;11:435-8.
20. Smets T, Cohen J, Bilsen J, et al. The labelling and reporting of euthanasia by Belgian physicians: a study of hypothetical cases. *European Journal of Public Health.* 2010;22(1):19-26.
21. van der Heide A, van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD. End-of-Life Decisions in the Netherlands over 25 Years. *N Engl J Med.* 2017;377(5):492-4.
22. Alt-Epping B, Schildmann E, Weixler D. Palliative Sedierung und ihre ethischen Implikationen – eine Übersicht. *Der Onkologe.* 2016;22:852-9.
23. Alt-Epping B, Jaspers B, Nauck F. Was ist das Problematische an der Palliativen Sedierung? *Ethik Med.* 2015;27:219-31.
24. Alt-Epping B. Palliative Sedierung. In: Bormann FJ (Hg.). *Lebensbeendende Handlungen. Ethik, Medizin und Rechtswissenschaft zur Grenze von 'Töten' und 'Sterbenlassen'.* Berlin, Boston: De Gruyter; 2017, p. 549-554.
25. www.vdk.de/deutschland/pages/27704/niemand_muss_schmerzen_aushalten (Zugriff: 12.10.2017).
26. Klinkhammer G. Schmerzfreiheit ist immer möglich. *Deutsches Ärzteblatt.* 2014;111(35-36):1446-8.
27. Echteld MA, Deliens L, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. Quality of life change and response shift in patients admitted to palliative care units: a pilot study. *Palliat Med.* 2005;19(5):381-8.
28. Smith TJ, Hillner BE. Bending the cost curve in cancer care. *N Engl J Med.* 2011;364(21):2060-5.