

Vorwort: Was Sie erwartet ...

Irgendwann wird im Gespräch mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin¹, im Arztbrief oder in Ihrem persönlichen Umfeld das Wort »palliativ« fallen. Entweder kennen Sie den Begriff nicht oder sind abgeschreckt, weil Sie sofort »Sterben« assoziieren. Der Begriff »palliativ« wird jedoch in sehr unterschiedlichen Zusammenhängen gebraucht. So kann eine Behandlung als »palliative Operation«, »palliative Bestrahlung« bezeichnet werden, oder es heißt, es sei »nur noch ein palliatives Vorgehen« möglich. Was bedeutet das? Zunächst kommt das Wort »palliativ« von pallium, lateinisch für Mantel – so wie die Funktion eines Mantels, der im Winter zwar das Grundproblem, die Kälte, nicht nehmen kann, Sie als Mensch jedoch trotzdem wärmt, also die Folgen abmildert. Medizinisch gesprochen kann Ihre Erkrankung, wenn sie palliativ behandelt wird, also nicht mehr geheilt werden (das wäre eine »kurativ« anzugehende Erkrankung, von lateinisch curare = heilen). Aber was heißt das jetzt für Sie? *Palliativ ... und jetzt?*

Das Problem ist, dass der Begriff »palliativ« in so unterschiedlichen Situationen verwendet wird, dass Sie erst einmal herausfinden müssen, welche Situation auf Sie zutrifft, sollte es Ihnen nicht erklärt werden. Handelt es sich um eine chronische nicht-heilbare Erkrankung wie z. B. die Zuckerkrankheit? Handelt es sich um eine Blutkrebskrankung im ersten Stadium, die zwar nicht geheilt werden kann, jedoch mit den modernen medizinischen Möglichkeiten eine fast uneingeschränkte

¹ Wenn im Folgenden der besseren Lesbarkeit wegen bei der Nennung von Personengruppen auf die Form des generischen Maskulinums zurückgegriffen wird (also z. B. Behandler, Patienten), sind stets alle Geschlechterformen inkludiert. Ist bspw. von »Betroffenen« die Rede, ist bitte immer ein »m/w/d« mitzudenken.

Lebenserwartung bietet? Oder aber ist durch diese Erkrankung Ihre Lebenserwartung deutlich eingeschränkt? Vielleicht erwarten die Ärzte sogar, dass Sie innerhalb der kommenden Monate versterben? Alle diese Möglichkeiten verbergen sich hinter dem Begriff »palliativ«, und es ist nun wichtig für Sie herauszufinden, was auf Sie zutrifft. Aber natürlich nur, wenn Sie es wollen.

»Selbstbestimmt die letzte Lebensphase gestalten« – das ist eine schön klingende Phrase, die in unserer gesellschaftlichen und politischen Diskussion sehr gerne verwendet wird, die jedoch in die Praxis umzusetzen nicht ganz einfach ist. Manche verwenden derzeit »selbstbestimmt sterben« ausschließlich im Zusammenhang mit der aktuellen Diskussion um Assistenz bei der Suizidtötung, also einer sehr seltenen Frage ganz am Ende des Lebens (auch das wird dieses Buch ansprechen). »Selbstbestimmt sterben« beginnt jedoch viel früher, nämlich wenn das Wort »palliativ« das erste Mal fällt, und es umfasst viele Fragen, für die Sie hier in diesem Buch einige Antworten und Anregungen zum Nachdenken finden werden.

Versuchen Sie, nicht allzu sehr mit Ihrem Schicksal zu hadern! Denn an oder mit einer bekannten Grunderkrankung zu sterben, oder im höheren Alter mit vielen bekannten Erkrankungen – das ist das »normale« Sterben heutzutage in unserer Gesellschaft. »Es ist gesund zu sterben!« so formuliert eine große internationale Gruppe im Auftrag einer der wichtigsten medizinischen Fachjournale (*Lancet Commission on the value of death*, Sallnow et al., 2022). Wann es uns trifft, und mit genau welcher Erkrankung – das wissen wir natürlich nicht im Vorhinein. Aber DASS es uns so treffen wird, ist sehr wahrscheinlich. Der wirklich »plötzliche und unerwartete« Tod ist bei uns eher die Ausnahme.

Daher sollte jeder von uns für sich herausfinden, wie wir mit unserem Leben in dieser Lebensphase umgehen wollen, und wir sollten dies schon in gesunden Tagen für uns beantworten, um ein wenig vorbereitet zu sein. Hierbei gibt es kein »richtig« oder »falsch«, es gibt nur eine für Sie passende Antwort: Lassen Sie sich einfach treiben und machen alles, was das Gesundheitssystem Ihnen vorschlägt, oder wollen Sie jeden Schritt mit »selbst bestimmen«? Dazu sollten Sie unbedingt wissen, dass unser Gesundheitssystem von sich aus (noch) nicht (überall) vorbereitet ist, Sie in der letzten Lebensphase angemessen zu behandeln,

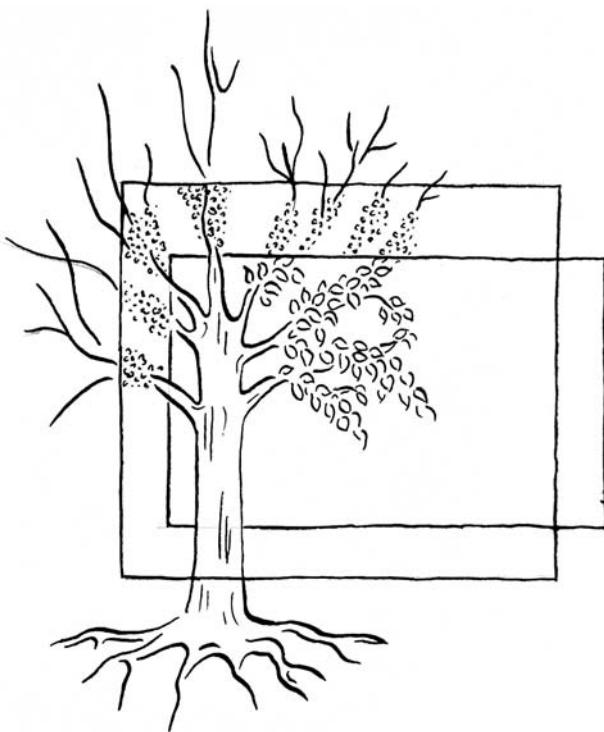
ohne dass es eines Eingreifens durch Sie oder Ihre Angehörigen bedurfte. Dafür gibt es viele Erklärungen, und sie liegen (meist) nicht bei den höchst engagierten Mitarbeitern im Gesundheitswesen. Sie werden es vor allem daran merken, wenn die Mitarbeiter plötzlich viel netter und zugewandter werden, wenn Sie zu einem separaten Arztgespräch gebeten werden, idealerweise gleich mit der Einladung, Angehörige mitzubringen, oder wenn nach der Überweisung durch den Hausarzt in der Notaufnahme des Krankenhauses alle schon auf Sie warten. Dann spüren Sie, dass Ihre Erkrankung ernster ist, und dass Ihnen viel Empathie entgegengebracht wird. Das bedeutet jedoch nicht, dass Sie dann nicht auch in Routinen gelangen, die »normalerweise« sinnvoll sind, aber vielleicht jetzt nicht Ihren Bedürfnissen und Wünschen entsprechen. Egal, warum das Gesundheitssystem noch nicht gut vorbereitet ist – so ist es derzeit einfach noch. Sie haben jedoch die Gelegenheit, sich selbst gut vorzubereiten. Mein Rat an Sie ist daher: erst einmal innehalten – was genau bedeutet Ihre medizinische Situation eigentlich: »palliativ«, und erst nach einem oder zwei Momenten des Nachdenkens (oder etwas länger ...) überlegen, was das nun für Sie und die nächsten Entscheidungen bedeutet: »... und jetzt?«.

Überspitzt formuliert können Sie natürlich unter laufender Chemotherapie gegen den Krebs kämpfend in den letzten Lebenstagen auf die Intensivstation verlegt versterben – oder Sie können friedlich zu Hause im Kreise Ihrer Angehörigen versterben. Was ist Ihnen lieber? In der Realität wird Ihr Krankheitsverlauf irgendwo dazwischen verlaufen, Sie können es aber beeinflussen. Wie ein Sterben auch friedlich verlaufen kann, hat uns die Hospizbewegung und Palliativmedizin längst gezeigt, wir wissen, wie es geht. Sie können es beeinflussen – selbst (mit)bestimmen!

Die zehn Erkenntnisse mit den Fakten und Fragen an Sie zum Nachdenken stammen aus meiner fast zwanzigjährigen Erfahrung als Direktor des Zentrums für Palliativmedizin der Uniklinik Köln, meinen fast 40 Jahren Kontakt zur Hospizbewegung, beginnend mit einer Famulatur in Strathcarron Hospice in Schottland 1985, also aus der Erfahrung aus Klinik, Lehre und Forschung zu diesem Themenbereich. Außerdem habe ich – wie sicher fast alle Leserinnen und Leser – selbst im Privaten Erfahrungen – gute und weniger gute – machen müssen, die ebenfalls

in das Buch einfließen. Bisher habe ich die »andere Seite meiner palliativen Welt« aus Sicht eines Patienten mit schwerer Krankheit noch nicht kennengelernt, jedoch ansatzweise bei leichteren Erkrankungen. Direkte Erfahrungen von Betroffenen werde ich Ihnen an den entsprechenden Stellen mit Zahlen, Daten, Fakten und Zitate aus unserem großen Forschungsprojekt »Das letzte Lebensjahr in Köln – Last Year of Life in Cologne – LYOL-C« darstellen. In diesem Projekt haben wir – ziemlich einmalig für Deutschland – das letzte Lebensjahr von in Köln Verstorbenen rekonstruiert, und zwar mittels Analyse von Daten der Krankenkassen sowie direkter Angehörigenbefragung sowohl per Fragebogen als auch mittels Einzelinterviews. Diese Erfahrungen sind umso wichtiger, als sie die Krankheitsverläufe außerhalb von spezialisierter Palliativversorgung zeigen – was ja der häufigste Verlauf ist und auch bleiben sollte. Aus Sicht der spezialisierten Palliativmedizin und Hospizarbeit erleben wir meist positive Verläufe. Sehr häufig sagen uns die Patienten und Angehörigen nur: »Ach, hätten wir schon früher mit Ihnen Kontakt gehabt«. Umso wichtiger ist, die Erfahrungen aus der »normalen« Welt zu hören und daraus zu lernen.

Übrigens: Der Text dieses Buches basiert auf meinem Vortrag im Rahmen der Medizinischen Gesellschaft Köln im Januar 2020 (kurz vor Ausbruch der Covid-19-Pandemie) und meinem 2022 in der Zeitschrift »Imago Hominis« veröffentlichten wissenschaftlichen Artikel (Voltz 2022a). Die Aufzeichnung der Veranstaltung wie auch viele weitere Videos zum Themenbereich finden Sie in unserem YouTube-Kanal »Uniklinik Köln Palliativmedizin«. Schauen Sie einfach mal rein ... und wenn Sie Anregungen oder Kommentare zum Thema des Buches haben, können Sie diese gerne an info@palliativ-und-jetzt.de senden.



Illustratorin: Martina Topp