

Was ist das Wichtigste, wenn das Leben wie ein Shakespeare-Stück ist?

Der Spielplan

Der berühmte Dramatiker muss nicht vorgestellt werden, schon gar nicht von einem von Ihnen. Ich bin es, der eine brauchen könnte.

Die letzten neun Jahre habe ich als Anästhesist und Intensivmediziner an der Ersten Medizinischen Fakultät des Allgemeinen Universitätskrankenhauses in Prag gearbeitet. In den letzten zwei Jahren habe ich meinen Schwerpunkt allmählich zur Hälfte auf die stationäre und ambulante Palliativmedizin verlagert und arbeite derzeit an der Klinik für Palliativmedizin desselben Krankenhauses an meinem Dokortitel in Palliativmedizin. Ich habe eine Frau, die einige von Ihnen letztes Jahr kennengelernt haben und die Fachärztin für Innere Medizin ist, und einen wunderbaren Sohn, der ein Windel- und Entchen-Spezialist ist.

Bevor ich mit meinem Vortrag beginne, möchte ich Sie alle bitten, meine Aussagen und Beobachtungen mit Vorsicht zu genießen. Ich bin kein offizieller Vertreter einer dieser Institutionen, sondern ich bringe hier nur meine persönlichen Erfahrungen ein. Ich bin mir bewusst, dass viele von Ihnen über ein tieferes Wissen verfügen als alles, was ich zu bieten habe. Ich bin immer noch ein Student des medizinischen Handwerks; meine Erfahrungen sind im Allgemeinen weit unter den Ihren, und ich bin gekommen, um von Ihnen zu lernen. Und schließlich habe ich das Gefühl, dass ich Shakespeare immer noch zu wenig verstehe, um einen so gewagten Titel zu tragen, also haben Sie bitte Nachsicht mit mir. Aber ich werde mein Bestes geben.

I_ 1. AKT: Ein ethisches Kraftfeld.

*"Lass mich sein, wie ich bin, und versuche nicht, mich zu ändern."
(Viel Lärm um nichts, 1. Akt, 3. Szene)*

Lassen Sie mich mit einem groben Überblick beginnen. Die jungen Mediziner in meinem Land sind die erste Ärztegeneration, die nicht von einem totalitären System geprägt wurde. Ein System, das alles für seine Untertanen entscheiden wollte. Wir sind in einer Gesellschaft aufgewachsen, die die persönliche Freiheit und die individuelle Entscheidung wiederentdeckt hat und glaubt, dass der Einzelne es selbst besser weiß. Aber das Gesundheitswesen hat sich nur zögerlich entsprechend

verändert. Bereits 2001 hat die Tschechische Republik das *Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin unterzeichnet*. Seit 2011 sind tschechische Patienten nach nationalem Recht keine "Patienten", sondern Kunden des Gesundheitssystems. Ihre Rechte werden jedes Jahr gestärkt, und die Zahl der Klagen wegen Behandlungsfehlern, die in der Vergangenheit sehr selten waren, nimmt langsam zu. Das Blatt hat sich gewendet, aber es hat mehr als drei Jahrzehnte seit der samtenen Revolution gedauert, bis sich diese Vorstellungen von ultimativer persönlicher Autonomie wirklich durchgesetzt haben.

Ich kann nur spekulieren, warum es so lange gedauert hat. War es der Konservatismus unseres Berufsstandes, der sich nicht traut, Protokolle und Gewohnheiten zu ändern? War es die kulturelle Prägung und die Tatsache, dass beide Seiten etwas vom Autoritarismus hatten - die Ärzte bekamen Macht, und die Patienten wurden von der Verantwortung für ihre Entscheidungen befreit, die - ehrlich gesagt - ziemlich entmutigend sein kann? Ist es eine Frage der Ressourcen, wenn eine einzige onkologische Konsultation in der Tschechischen Republik von der staatlichen Versicherung mit 10-15 Minuten bewertet wird? Wenn wir unser System immer noch mit einem Drittel der EU- und einem Fünftel der US-Ausgaben finanzieren, gibt es neben den technischen Aspekten kaum Ressourcen, um mit dem Patienten als Person zu sprechen. Die Schwere dieses Problems kann gar nicht hoch genug eingeschätzt werden. Lag es also an den unzureichenden Ressourcen?

In der Tschechischen Republik hat die Ärzteschaft in Umfragen immer wieder den höchsten Respekt und das größte Vertrauen genossen. Vielleicht wollten wir dieses Ansehen bewahren und waren besorgt, es zu verlieren. Oder waren wir vielleicht zu besorgt über unser Versagen? Liegt es daran, dass wir das atheistischste Land in Europa sind? Vielleicht haben wir die ewige Gewissheit verloren und den Mut, dem Tod und dem Elend der Krankheit ins Auge zu sehen - und deshalb begannen wir, uns noch stärker auf die "siegreiche" Evidenz-basierte Medizin (EBM) zu verlassen. Ist es ein Zufall, dass Palliativmediziner zu den wenigen Fachleuten im Gesundheitswesen gehören, die einen spirituellen Hintergrund haben?

Oder ist es vielleicht unangebrachtes Mitgefühl. Der Gesundheitsbereich zieht mitfühlende Menschen an. Aber das Mitgefühl kann Menschen in sich selbst ertränken. Es tut weh, wenn es blind ist, wenn es aufhört, den anderen Menschen als Person zu sehen und ihn zwingt, Hilfe anzunehmen, die er nicht will und/oder braucht. Wie eine Freudsche, verschlingende Mutter. Schließlich ist die Kraft, die hinter dem Kommunismus steht, (so glaube ich) fehlgeleitetes, ungezügelter, unkontrolliertes Mitgefühl, das in Tyrannei umschlägt.

Und vielleicht bin ich auch einfach zu streng. In der HBO-Verfilmung von "Wit", einem Stück von Margaret Edson, aus dem Jahr 2001 spielte die fabelhafte Emma Thompson eine Poesieprofessorin aus dem 17. Jahrhundert, die sowohl mit Eierstockkrebs im vierten Stadium als auch mit einem (rein westlichen) Gesundheitssystem ohne funktionierende Palliativmedizin konfrontiert ist. Ihre Figur leidet unter Entmenslichung, unzureichender Autonomie, Rücksichtslosigkeit und vielen anderen Mängeln, die uns plagen, und noch mehr. Ich empfehle sehr, sich das Stück anzusehen.

Ich werde versuchen, meine Analyse im weiteren Verlauf zu vertiefen. Ich hoffe, es wird Sie dazu inspirieren, Ihre eigene Analyse durchzuführen.

In den Jahrzehnten nach dem Zusammenbruch des kommunistischen Regimes haben die tschechischen Ärzte und die breite Öffentlichkeit begonnen, Antworten auf Fragen zu suchen, die sie so lange nicht wirklich gestellt haben: Was ist gut? Tun wir etwas Gutes? Sind wir diejenigen, die

definieren, was gut ist? Wenn nicht - wer sollte es dann tun, wenn jeder für sich selbst entscheiden soll und die Rechnung - finanziell, symptomatisch, emotional - am Ende größtenteils von den Patienten selbst bezahlt wird? Was wollen unsere Patienten wirklich? Was wissen sie überhaupt über ihre Krankheit? Wie können wir sie besser informieren? Welche Präferenzen haben sie und wie können wir ihnen helfen, diese herauszufinden?

Ich glaube, dass diese Fragen sehr nahe an den Kern der Medizin der Person heranreichen. Diese Fragen sind das Herzstück des Paradigmenwechsels in der tschechischen Gesundheitsversorgung, von dem ich gesprochen habe. Die Krankenhauspalliativmedizin will sie alle erforschen. Die Palliativmedizin als Ganzes bringt etwas mit, das jahrzehntelang gefehlt hat - die tiefe Einsicht, dass letztlich alle Bemühungen scheitern und die Blätter im Herbst unweigerlich fallen. Vielleicht ist es diese Erkenntnis, die selbst beim hartnäckigsten paternalistischen Arzt die Sensibilität für Sinn und Persönlichkeit schärft.

II_ 2. AKT: Wir sind keine Götter

"Der Fehler, lieber Brutus, liegt nicht bei unseren Sternen, sondern bei uns selbst, dass wir Untergebene sind"
(Julius Cäsar, Akt I, Szene III)

1985 postulierten Beauchamp und Childress vier ethische Hauptprinzipien in der Medizin. Sie definierten sie als Benefizialität, Nicht-Malefizialität, Autonomie und (Verteilungs-) Gerechtigkeit.



In der paternalistischen Medizin war der Wohltätigkeitsgedanke das einzige herrschende Prinzip, das

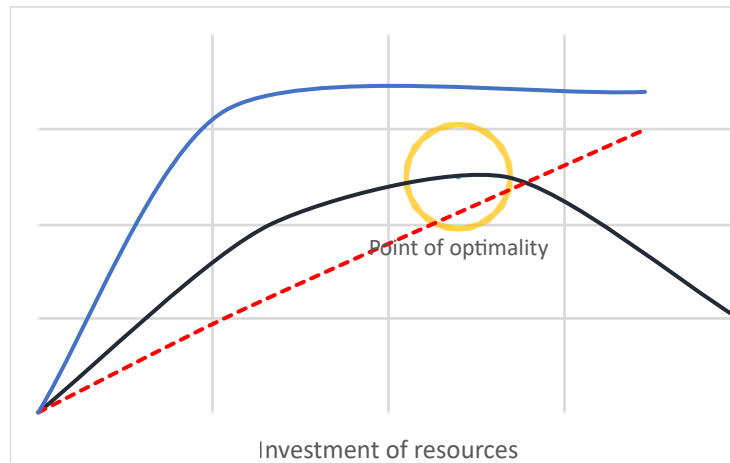
den Arzt selbst zu Gott machte. Das Problem bei der Annahme der Rolle Gottes ist, dass man als Gott

liefern muss. Der Patient erwartet vom Arzt, dass er die magischen Rituale der Wissenschaft und der

Chirurgie durchführt und die Gesundheit zurückgibt. Wehe, wenn der Arzt das nicht schafft. Dann gibt

er entweder sein Versagen zu, vergrößert den Schaden durch Invasivität oder muss den Patienten ganz aufgeben.

Der paternalistische Ansatz erweist sich somit als dysfunktional, da die Autonomie des Patienten unzureichend ist.



Alle Prinzipien im Kraftfeld müssen im Gleichgewicht sein. Ich wage zu behaupten, dass es so etwas wie ein Zuviel an Autonomie geben kann - dass wir wirklich nur Zuschauer eines Dramas sind, unberührt, gleichgültig. Dass wir uns aus dem Kampf herausnehmen und zu wenig Orientierung bieten. Ich wage zu behaupten, dass es ein Zuviel an Verteilungsgerechtigkeit geben kann, wenn wir die Ressourcen zu willkürlich verteilen und schmerzhaften Entscheidungen bei knappen Ressourcen, wie sie durch Ereignisse wie die COVID-Pandemie entstehen, übergehen. Und ich wage zu behaupten, dass es auch zu viel Nicht-Gerechtigkeit geben kann, so viel, dass wir Angst haben, etwas zu tun und alibihaft werden.

Die bloße Absicht, Gutes zu tun, reicht nicht aus. Wir müssen nach Weisheit streben.

i. Die Überlebensdauer ist eine unzureichende Richtschnur für die Ausübung der Medizin am Menschen.

Als Medizinstudenten in der Tschechischen Republik wurden wir darauf trainiert, unsere EBM, unsere Kaplan-Meier-Diagramme als Maßstab für den Erfolg zu verwenden. Als Ärzte wurden wir darauf trainiert, den Patienten am Leben zu erhalten. Das hat unsere Entscheidungen geprägt. So verabreichten wir einem Sterbenden die fünfte Linie der Chemotherapie, weil dies bedeutete, dass der Patient drei Wochen länger leben würde. Auf der Intensivstation setzten wir alles ein, was wir konnten - invasive Beatmung, Dialyse, invasive Überwachung, Reserveantibiotika. Wir schickten die Patienten zu ihrer fünfzehnten Operation, wir legten ihnen eine Thoraxdrainage, wir steckten alle möglichen Katheter in alle Körperöffnungen, die sie hatten - und mehr. Wir kämpften um die bloße Dauer des Aufenthalts auf der Erde.

Es ist auffällig, dass die Gesamtüberlebenszeit (OS) eine der am einfachsten zu messenden und zu erfassenden Variablen ist. Eine einfache Anfrage beim staatlichen Register, und Sie haben Ihre Daten. Es ist ein sehr eindeutiger, sehr überzeugender Parameter. Er ist sauber und kann auf medizinischen Kongressen leicht präsentiert werden. Er ist nahezu frei von Verzerrungen.

Der ganze Aufwand, den wir betreiben, ist mit enormen Kosten für die Patienten, für uns als Ärzte und für das System verbunden. Ist es das wert? Ist es sinnvoll? Ist es für alle Patienten so?

Verstehen Sie mich bitte nicht falsch. Ich sage nicht, dass EBM ein schlechtes Prinzip ist oder dass Gesamtüberlebensstabellen nutzlos sind oder dass die Intensivmedizin aufgegeben werden sollte. Aber die Individualität, die Werte, die Prinzipien des Menschen, der im Krankenhausbett liegt, bleiben oft unbeachtet. Vielleicht, weil sie so schwer zu messen sind. Einige Patienten wollen sicherlich, dass wir ihr Leben so weit wie möglich verlängern. Aber die meisten - wenn man sie richtig fragt - werden sagen, dass sie eine Reihe von Werten haben. Einige dieser Werte mögen für sie wichtiger sein als das bloße Überleben. Jeder hat eine andere Vorstellung von einem lebenswerten Leben.

ii. Angemessene Pflege.

Das Konzept der Angemessenheit geht auf viele dieser Fragen ein.

Angemessenheit von Pflege		Medizinische Indikation	
		JA	NEIN
Patienten Präferenz	JA	JA	NEIN
	NEIN	NEIN	NEIN

Tabelle 1: Angemessene Pflege (mit freundlicher Genehmigung von Prof. Michalsen, Deutschland)

Oben rechts steht die "medizinische Indikation" - der Bereich der EBM und der Fachmeinungen darüber, was getan werden sollte. Unten links geht es um die Präferenzen des Patienten, seinen Willen, seine Werte, die auf seinem Verständnis beruhen. In diesem Konzept sollten nur Eingriffe im grünen Bereich - die sowohl medizinisch sinnvoll sind als auch vom Patienten bevorzugt werden - durchgeführt werden. Im Zweifelsfall kann eine therapeutische Probezeit zur Klärung der Situation angeboten werden.

Eine Intervention, die medizinisch sinnvoll ist, auch wenn sie von Leitlinien, der Erfahrung des Anbieters und EBM-Daten dringend empfohlen wird, mit der der Patient aber nicht einverstanden ist (z. B. wenn der Patient eine Therapie für eine heilbare Krebserkrankung ablehnt), sollte nicht durchgeführt werden. Die Rolle des behandelnden Arztes besteht hier darin, ein grundlegendes Verständnis dafür zu erlangen, warum der Patient eine Therapie ablehnt, und Verwirrung, Angst und Missverständnisse herauszufiltern. Bestehen begründete Zweifel an der psychischen Gesundheit des Patienten, kann eine Psychotherapie vorgeschlagen oder ein Facharzt konsultiert werden. Die souveräne Entscheidung, eine Therapie abzulehnen, die ein Fachmann als gerechtfertigt ansieht, ist jedoch das Recht des Patienten - es ist sein Körper und seine Werte.

Eine medizinisch nicht fundierte, aber vom Patienten gewünschte Therapie sollte ebenfalls vermieden werden. Wir brauchen stichhaltige Beweise, um unsere Ablehnung zu untermauern, aber kein Patient hat das Recht, uns seine Meinung aufzuzwingen. Nachdem alle Missverständnisse ausgeräumt und die emotionale Belastung herausgefiltert wurden, sollte ein Antrag auf medizinisch nicht sinnvolle Behandlung höflich abgelehnt werden. Wenn eine andere Einrichtung eine solche Versorgung anbietet und bereit ist, sie dem Patienten zukommen zu lassen, sollte stattdessen die Zusammenarbeit bei der Übergabe und dem Transport angeboten werden. Eine Ausnahme von dieser Regel ist in vielen Ländern, auch in meinem, die Bitte um die Verabreichung tödlicher Medikamente. Nach tschechischem Recht ist Euthanasie nicht erlaubt, und selbst die Unterstützung oder Empfehlung eines Dienstleisters stellt einen Verstoß gegen das Gesetz dar. Daher können wir laut Gesetz in diesem Fall nicht helfen.

Und schließlich - eine Therapie, die weder gesund noch erwünscht ist, lässt sich am besten als 'medizinische Hölle' beschreiben. Manche mögen sich fragen, ob es das überhaupt gibt. Stellen Sie sich einen bettlägerigen Achtzigjährigen mit einer Fülle von Begleiterkrankungen vor, der mit akuten Unterleibsproblemen in die Klinik kommt. Die CT-Untersuchung zeigt eine Darmischämie. Der behandelnde Chirurg bezweifelt stark, dass eine Operation diesem Patienten helfen kann, doch eine solche Diagnose erfordert eine Operation gemäß den chirurgischen Leitlinien. Die Präferenzen des Patienten werden aufgrund von Zeitmangel und unzureichender Kommunikation nicht erforscht (Familienmitglieder könnten nach den Präferenzen des Patienten gefragt werden, wenn dieser nicht für sich selbst sprechen kann). Das Ergebnis? Die Operation wird durchgeführt, was für den Patienten unnötiges Leiden und den Tod auf der Intensivstation bedeutet und für das Behandlungsteam ethische Probleme mit sich bringt.

III_ 3. AKT: Ausgewählte Fälle

Ich möchte die Zuhörer darauf hinweisen, dass die Fälle, über die ich sprechen werde, nicht das Gesamtbild all dessen darstellen, was in unserem Krankenhaus passiert. Sie spiegeln vielmehr meine persönlichen Erfahrungen wider.

Der dritte Akt ist im klassischen elisabethanischen Drama dem Climax vorbehalten. Der Konflikt erreicht einen Wendepunkt. Die Konsequenzen der Handlungen des Helden werden deutlich, und der Held erkennt seinen Fehler. Shakespeares Dramen bewegen sich an den Grenzen unseres Herzens und Verstandes. Seine Figuren sehen sich mit Dilemmas konfrontiert, die uns oft mitfiebern lassen. Es wäre jedoch etwas ganz anderes, nicht nur Zuschauer zu sein, sondern sich selbst auf der Bühne wiederzufinden - in einem Krankenhausbett, in dem man selbst vor einem erdrückenden Dilemma steht.

In der Palliativmedizin ist es manchmal so, als hätte der Meisterdramatiker geschrieben, was sich vor unseren Augen und Ohren abspielt. Und manchmal ist es nicht einmal Shakespeare, sondern Samuel Beckett.

Also, hört zu.

"Gebt der Trauer Worte; der Kummer, der nicht spricht, knüpft das geschundene Herz zusammen und lässt es brechen." (Macbeth, 4. Akt)

Eines Tages sollte ich einem Patienten in der Lungenklinik eine ernste Nachricht überbringen. Die Nachricht lautete nicht, dass sein Lungenkrebs im vierten Stadium unheilbar ist und er nur noch wenige Monate zu leben hat. Ich hörte ihm zu und fragte ihn, wie viel er über seinen Gesundheitszustand wisse, und fragte nach seiner Familie. Er erzählte mir, wie die einzige Freude in seinem Leben sein einziger Sohn und sein Enkel seien. Sie leben bei ihm, und alles, was er sich wünscht, ist, nach Hause zurückzukehren. Er nannte seinen Sohn als seine Vertrauensperson. Ich fragte ihn, wie das Leben im Krankenhausbett ist und ob wir etwas tun können, um es leichter zu machen. Ich bot ihm an, seine Medikamente zu ändern (damit er sich besser fühlt). Schließlich fragte ich ihn, wie er möglicherweise ernste Nachrichten hören möchte. Er wollte alles hören.

Die Nachricht, die ich diesem Mann überbrachte, war, dass sein Sohn sich erhängt hatte und dass seine Familie ihn nicht besuchen wollte. Sie haben sogar alles getan, um ihn daran zu hindern, nach Hause zurückzukehren. Später erfuhr ich, dass er seiner Stieftochter irgendwie wehgetan hatte, aber ich erfuhr nie, wie genau. Ich konnte ihm nicht geben, was er wollte, obwohl ich sagte, dass ich das sehr gerne tun würde. Er hat mir nicht geglaubt, dass sie nicht nicht einmal mit ihm sprechen wollten. Schließlich nahm seine Stieftochter ihren Mut zusammen und willigte ein, ein kurzes Gespräch mit ihm am Telefon zu führen. Erst dann wurde der Vorhang gelüftet. Wir waren für kurze Zeit seine einzigen Begleiter, bis er in ein Pflegeheim verlegt wurde, das nicht in unserem Krankenhaus lag. Soweit ich das mitverfolgen konnte, starb er Monate später allein.

*"Meine Zunge wird den Zorn meines Herzens verraten, oder mein Herz,
das ihn verbirgt, wird zerbrechen."
(Der Widerspenstigen Zähmung, 4. Akt, 3. Szene)*

Ich wurde zu einem Mann in den Achtzigern gerufen, der seine bettlägerige Frau allein pflegte. In letzter Zeit begann er, gelb zu werden und wurde immer müder. Seine Ärzte fanden eine große Masse in seinem Bauch, direkt unterhalb der Leber. Sie sagten ihm, dass sie nicht viel anderes tun

könnten, als ihm einen Stent für seinen Gallengang zu setzen. Als wir dort ankamen, erzählte er uns, dass er ein ehemaliger Soldat ist. Er war sichtlich nervös wegen der Palliativmedizin und bat uns schließlich, zu gehen. Wir sagten, wir seien damit einverstanden. Er lehnte jedes weitere Gespräch mit uns ab. Ich glaube, es ging darum, dass er mit uns den Tod vor die Tür setzen konnte, und meine Aufgabe war es, ihm die Autonomie dazu zu geben. Der behandelnde Arzt regelte stattdessen das Nötigste mit seiner Tochter. Er starb kurz darauf.

*"Aus was wir gemacht sind, das sind wir."
(Zwölfte Nacht, Akt 2, Szene 2)*

Ich wurde zu einem Mann mit einer bösartigen Blasenerkrankung und wiederholten Blutungen gerufen. Das Problem war, dass er die Behandlung bis zur letzten Sekunde verweigerte. Sie erklärten es ihm, er unterschrieb die Einverständniserklärung, sie brachten ihn in den OP, bereiteten ihn vor, und dann änderte er seine Meinung. Dies geschah mindestens viermal. Zu sagen, dass das Behandlungsteam darüber frustriert war, wäre eine grobe Untertreibung. Ich fand ihn bettlägerig vor, die Krankheit hatte ihm den größten Teil seiner Kraft genommen. Er sagte, sein größter Wunsch sei es, anderen Menschen von Nutzen zu sein. Er sprach von Kindern, die er seit Jahrzehnten nicht mehr gesehen hatte. Und dann erzählte er mir, dass er ein Krimineller war, der Menschen verletzt und einige Zeit im Gefängnis verbracht hat. Er fühlte sich wegen seiner Vergangenheit zutiefst schuldig. Er sagte auch, er wolle sterben. Er könnte jederzeit verbluten.

Wir haben einen Teil seiner Schuld aufgedeckt. Ich sprach über Machtlosigkeit - dass ich sehe, wie schwer es für einen Mann ist, der das Schicksal anderer geprägt hat, sich so hilflos zu fühlen. Aber dann sagte ich, dass es Hoffnung gibt und dass er dort, wo er ist, unglaublich stark ist. Er hing an jeder Silbe. Ich sagte, dass er mit einem einfachen Anruf und einem Ausdruck des Bedauerns, mit ein paar ehrlichen Worten, in denen er um Vergebung bittet, das Leben für immer verändern kann. Zum ersten Mal in meiner beruflichen Laufbahn sah ich einen geistlichen Notfall und rief einen Seelsorger, der sich um diesen Mann kümmern sollte. Ich weiß nicht, ob er den Anruf getätigt hat, aber seine Blutungen hörten auf und er lebte noch eine ganze Weile weiter.

Ich dachte immer wieder darüber nach, warum er die Eingriffe im letzten Moment verweigerte. Vielleicht lag es daran, dass er an Verleugnung, Hass und Gewalt gewöhnt war. Hilfe und Mitgefühl waren zu viel für ihn, und er begann, sich selbst für seine Taten zu bestrafen, indem er Hilfe ablehnte. Vielleicht hat er etwas getan, was sonst niemand weiß. Mehr habe ich nicht erfahren.

*"Ist es jetzt, so soll es nicht kommen; ist es nicht zu kommen, so wird es jetzt sein; ist es nicht jetzt, so wird es doch kommen: die Bereitschaft ist alles."
(Hamlet, 5. Akt, Szene 2)*

Ich traf einen 42jährigen, sonnengebräunten Vater dreier Hockey-Jungs (16, 14 und 12 Jahre), der täglich 80 km mit dem Fahrrad fuhr. Er hatte in nur einem Monat, seit er sich unwohl fühlte, 30 kg an Muskeln verloren. Die Ärzte sagten ihm, er habe ein aggressives, anaplastisches Lungenkarzinom. Er wollte kämpfen, da er sein ganzes Leben lang ein Kämpfer war. Er wollte für seine Söhne da sein. Er konnte es nicht, und während er einen verlorenen Kampf kämpfte, halfen wir seiner Frau, damit fertig zu werden und sich auf das Unvermeidliche vorzubereiten. Wir sprachen mit ihm, erklärten ihr Alternativen, halfen ihr zu verstehen, bauten wirtschaftliche Ausfallsicherheiten auf und halfen ihr, mit den Kindern zu sprechen. Als er zu Hause in der Hospizbetreuung war, verstand er endlich, dass er sterben würde. Drei Tage später starb er, herzerreißend zwei Monate nach dem Auftreten der ersten Symptome. Ich weiß nicht, ob wir seine Erwartungen erfüllt haben, aber wir haben getan, was wir konnten.

*"Die Liebe ändert sich nicht mit ihren kurzen Stunden und Wochen,
sondern erträgt sie bis an den Rand des Untergangs."
(Sonett 116)*

Ich besuchte einen Mann, bei dem in seinen Fünfigern ALS diagnostiziert wurde. Seine Frau war dabei, ich brachte unseren Sozialarbeiter mit. Er musste sich entscheiden, ob er ein abhängiges Leben führen wollte, in dem er in völliger Ohnmacht der passiven Hygiene unterworfen war, von einem Beatmungsgerät beatmet und über einen Schlauch ernährt wurde. Wir boten Alternativen an, was wir tun könnten. Seine Frau war in Tränen aufgelöst, aber sie sagte ihm vor unseren Augen, wie sehr sie ihn bis in den Tod liebt und dass sie, was auch immer kommen mag, bereit ist, ihm zu helfen, wenn er sich entscheidet, länger hier zu sein. Dann sagte sie, sie liebe ihn und wenn er das nicht mehr ertragen wolle, halte sie ihn nicht fest und er könne gehen. Wir hatten das Gefühl, heiligen Boden zu betreten, als wir dort saßen.

*"Oft scheitert die Erwartung, und am meisten dort, wo sie am meisten verspricht; und oft trifft sie dort, wo die
Hoffnung am kältesten ist, und die Verzweiflung am meisten passt."
(Ende gut, alles gut, 2. Akt, 1. Szene)*

Vor einem Jahr begann ich, einen genialen IT-Berater mit einem (gemessenen) IQ von 164 zu beraten. Ich lernte ihn kennen, kurz nachdem seine Ärzte ihm mitgeteilt hatten, dass er ein bösartiges Mesotheliom in seinem Brustfell, Bauchraum und Herzbeutel hat. In der Vergangenheit war er auch Mitglied eines Teams, das den Antrag der nationalen Arzneimittelbehörde für Keytruda einreichte, zufälligerweise eine der möglichen Behandlungsoptionen für seine Krankheit. Zum Zeitpunkt seiner ersten onkologischen Beratung kannte er sich in der verfügbaren wissenschaftlichen Literatur besser aus als sein Onkologe und ich. Er durchforstete jeden Winkel des Internets. Er wollte Hoffnung, keine Notlügen.

Er hatte auch zwei Kinder mit zwei verschiedenen Frauen und lebte mit einer dritten zusammen. Als wir uns später um ihn kümmerten, stellten wir fest, dass seine erste Partnerin zur gleichen Zeit an akutem Leberversagen starb. Wir kümmerten uns auch um sie. Er starb am 13. Januar dieses Jahres. Seine dritte Partnerin, die ihn im wahrsten Sinne des Wortes durchgebracht hat, erhält derzeit eine IVF-Behandlung, um ein Baby zu bekommen.

*„Sein oder nicht sein, das ist hier die Frage: / Ob es edler im Gemüt ist, / Die Pfeil und Schleudern des
unerhörten Glücks zu ertragen, / Oder zu den Waffen zu greifen gegen ein Meer von Sorgen,
/ Und ihnen ein Ende zu setzen: zu sterben, zu schlafen.“
(Hamlet, Akt 3, Szene 1)*

Eine Dame kam in unsere Praxis, nachdem sie die Diagnose einer bulbären ALS erhalten hatte. Sie konnte ihre Arme und Beine ohne Probleme benutzen. Aber sie konnte nicht schlucken. Ihr soziales Unbehagen, das mit der Kontrolle ihres Speichelflusses verbunden war, war für sie zu groß. Sie versuchte alles, was möglich war. Sie hatte eine Nichte, bei der eine Stoffwechselstörung diagnostiziert wurde und die mit einem Luftröhrenschnitt und ständiger Pflege lebte. Diese Frau kam zu dem Schluss, dass sie sterben wollte, und kam zu uns, um ihr ein Datum für ihren Tod zu nennen. Aber sie wollte im Moment nicht sterben. Sie verstand nicht, was ihr derzeitiges Leben lebenswert macht, obwohl sie um die Beseitigung der Beschwerden bat.

Ich hörte von meinen Patienten von Einsamkeit und zerbrochenen Beziehungen, ich wurde aus dem Zimmer geworfen, ich saß schweigend vor unzähligen Tränen, ich war ein Blitzableiter für Wut und Frustration gewesen. Ich wurde um Euthanasie gebeten. Ich half bei der Formulierung von

Patientenverfügungen. Ich koordinierte die Hilfe für diejenigen, denen wir ein wenig helfen konnten.

Als Anästhesist kurz nach Beginn meiner Karriere lernte ich einen Mann kennen, der seine 22. Operation wegen einer akuten Pankreatitis überlebte. Jeder, der einige Zeit auf einer Intensivstation gearbeitet hat, weiß, wie ein Patient nach einer solchen Tortur aussieht. Niemand hat ihn gefragt, was er will. Mir wurde klar, dass ich die Dinge anders angehen muss.

IV_ 4. Akt: Wie können wir es besser machen?

i. Höchsten Respekt vor der Integrität und Persönlichkeit des Patienten haben

Wir sind keine Techniker für eine Maschine. Wir sind menschliche Mitmenschen. Das sollten wir nie vergessen.

ii. Kommunikation ist ein Tanz.

Es ist wichtig, mit allen Beteiligten im Gesundheitswesen zu sprechen, insbesondere mit dem Patienten. Allerdings ist es oft enorm kompliziert, einfach nur zuzuhören. In den Schulen werden uns Fakten beigebracht. Ein einziger schwieriger Fall auf der Intensivstation ist buchstäblich Hunderte von Seiten mit Laborergebnissen wert, die in der Mitte von Tausenden von Lehrbuchseiten und einer ständig wachsenden Zahl von wissenschaftlichen Online-Evidenzen stehen.

Als Anästhesisten können wir manchmal nicht zuhören, weil wir zu sehr mit diesen Fakten beschäftigt sind. Und wenn wir gefragt werden, liefern wir diese Fakten gerne. Aber die meisten unserer Patienten und ihrer Familien brauchen keine Liste von Laborergebnissen und keine detaillierte Erklärung der MHK von Meropenem für ESBL-Klebsiella. Sie fragen oft, ob es ihnen oder ihren Angehörigen jemals wieder besser gehen wird. Ob ihre Krankheit heilbar ist. Sie sind auf der Suche nach Hoffnung. Sie wollen wissen, wie ihr Leben in Zukunft aussehen wird. Für viele von ihnen wird jedes Wort des Arztes zehnmal mehr an ihren Hoffnungen und Sorgen gemessen als an rationalen Überlegungen.

Die Kommunikation über eine Krankheit in einem emotionalen Kontext ist um eine Größenordnung schwieriger. Es ist wie ein Tanz auf einem Minenfeld. Es erfordert Fähigkeiten, die in unserem Land nicht routinemäßig gelehrt werden. Und wenn man das unter den zeitlichen Zwängen einer ambulanten Sprechstunde tut, gleicht das einem Walzer im Minenfeld, während man beschossen wird. Geschicklichkeit ist hier buchstäblich lebenswichtig.

iii. Die richtigen Fragen stellen

Wenn wir die Präferenzen unserer Patienten mit unserem Angebot in Einklang bringen wollen, müssen wir lernen, nach diesen Präferenzen zu fragen. Und dieses Mal müssen wir wirklich, wirklich "sanft in die gute Nacht gehen", auch wenn wir "gegen das Sterben des Lichts wüten", um Dylan Thomas zu zitieren.

Zuallererst müssen wir uns fragen, inwieweit die Patienten wissen wollen, was vor sich geht. Sie sollten diejenigen sein, die den Informationsfluss kontrollieren, nicht wir. "Wie viel soll ich erzählen? Soll ich ins Detail gehen, soll ich nur die Grundzüge darstellen, soll ich überhaupt nicht über die Ergebnisse sprechen? Oder sollen wir mit Ihren Angehörigen über unsere nächsten Schritte sprechen?"

Wir müssen verstehen, was sie sich erhoffen, welche Sorgen sie haben. Wir müssen ihre prognostischen Erwartungen einschätzen. Und wir müssen dabei behutsam vorgehen - wir müssen

immer Verständnis für ihre Gefühle haben. "Ich wünsche mir das Beste für Sie und dass wir Ihnen alles geben können, was Sie sich erhoffen.

Und dann können wir die wichtigste Frage überhaupt stellen: Was ist jetzt das Wichtigste? Was ist das Wichtigste für Sie?

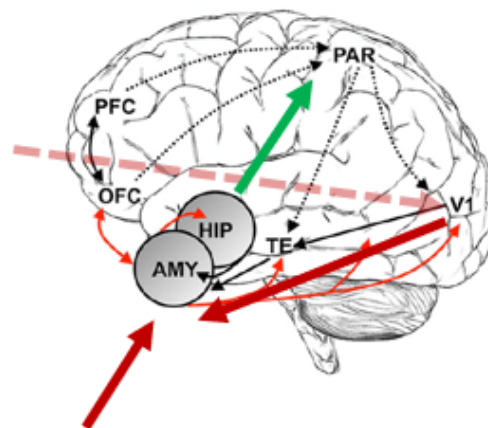
Wir müssen die Antwort gut hören. Vielleicht ist es die Dauer des Überlebens, vielleicht ist es die Abwesenheit von Schmerzen, vielleicht ist es die Möglichkeit, die Tochter zum Traualtar zu führen oder bei der Geburt des ersten Enkelkinds dabei zu sein, vielleicht ist es die Reise, die sie so lange aufgeschoben haben. Oder einfach nur zu Hause zu sein. Jeder Mensch hat sein eigenes Wertesystem, seine eigene Welt. Auf der Grundlage dessen, was wir gelernt haben, müssen wir ein gegenseitiges Verständnis für die Optionen und Ergebnisse erreichen und den Patienten in die Lage versetzen, gemeinsam eine wirklich fundierte Entscheidung zu treffen.

Und nicht zuletzt müssen wir die Vereinbarung von Zeit zu Zeit auffrischen.

iv. Ein bisschen Psychologie in die Gesundheitsfürsorge einbringen?

*"Worte ohne Gedanken gehen nie zum Himmel."
(Hamlet, Akt 3, Szene 3)*

Menschen haben Emotionen. Menschen, denen in Krankenhäusern schlechte Nachrichten mitgeteilt werden, neigen dazu, starke Emotionen zu zeigen. Kluges Pflegepersonal weiß das, kennt die Physiologie emotionaler Reaktionen und weiß, wie man mit ihnen umgeht. Der derzeitige Stand des Wissens über die menschliche Neuronenanatomie besagt, dass das Gehirn durch die Evolution verdrahtet ist.



Es ist wichtig, dass wir verstehen, dass jeder Mensch emotional auf Notlagen reagiert. Jeder, der keine traumatische Hirnverletzung erlitten hat und nicht mit einem angeborenem Hirndefekt geboren wurde, wird normale emotionale Reaktionen zeigen. Das Ausmaß, in dem sie sich zeigen, ist unterschiedlich, ebenso wie die Ausprägung und Intensität der Reaktion selbst. Aber die Reaktion ist vorhanden und kann vieles erklären, was in unseren Gesprächen passiert. Dieses Prinzip gilt unabhängig vom Kontext, ob es sich um ein medizinisches Gespräch handelt oder darum, dem Ehepartner eine ernste Nachricht über sein Auto mitzuteilen.

Die grundlegenden Reaktionen auf ernste Nachrichten können mit der Begegnung mit einem Raubtier in der Wildnis verglichen werden:

1. Kampf -> Wut, Schreie, Beleidigungen usw. (oft in Verbindung mit gefühlter Hilflosigkeit)
2. Flucht -> Ablenkung des Gesprächs, Überflutung mit sachfremden Informationen (um zu verhindern, dass man noch mehr beunruhigende Nachrichten hört) usw.
3. Erstarren -> Ausbleiben einer offensichtlichen Reaktion, Weinen, Abkopplung vom Gespräch.
4. Anpassungsreaktion -> nur, wenn sie bereits durch frühere Erfahrungen, Ausbildung und/oder Übung trainiert wurde.

Vielleicht haben Sie das schon einmal in Filmen gesehen - eine Nahaufnahme einer Figur, während der Ton in die Ferne rückt oder gedämpft wird und das Bild unscharf wird. Es ist wichtig zu verstehen, dass es absolut sinnlos ist, einer Person, die unter starken Emotionen steht, rationale Informationen zu vermitteln. Sie können sie nicht verarbeiten.

Wenn wir etwas Schwieriges mitteilen sollen, ist es wichtig zu wissen, wie. Ein solches Werkzeug ist das GUIDE-Protokoll.

- 1) G (get ready) -> bereiten Sie die Umgebung vor: sorgen Sie für Privatsphäre, Stühle, Sicherheit, Taschentücher, Wasser... bereiten Sie die zentrale Botschaft vor, die Sie in einer 2-5-Wort Überschrift zusammenfassen möchten.
- 2) U (Understand - Verstehen, was der Patient weiß/wissen will) -> herausfinden, wo der Patient steht. Vermeiden Sie Ja-oder-Nein-Fragen, stellen Sie stattdessen offene Fragen.
- 3) I (Information) -> mit einer Überschrift beginnen, dann eine Pause einlegen, um Emotionen zu beobachten.
- 4) D (Demonstration von Empathie) -> notieren Sie die Emotionen, die Sie sehen, normalisieren Sie sie, fühlen Sie mit. Vermeiden Sie Aussagen wie "Ich weiß, wie sich das anfühlt.", sagen Sie stattdessen "Ich sehe, dass Sie...".
- 5) E (Equip) - bereiten Sie sie auf den nächsten Schritt vor. Fügen Sie erst jetzt mehr rationale Informationen hinzu. Wiederholen Sie den Hinweis auf die Emotionen (Punkt 4), wenn nötig.

Ärzte teilen routinemäßig schwerwiegende Neuigkeiten im Krankenhaus mit. Das Wissen um die zu erwartenden Emotionen und den Umgang mit ihnen ist entscheidend.

V_ 5. Akt: Wir wollen uns um ein besseres Verständnis bemühen

Ich spreche als Anästhesist und junger Palliativmediziner. Ich bin der festen Überzeugung, dass wir nicht definieren können, was gut für unsere Patienten ist. Jeder Einzelne verdient Respekt vor seiner Autonomie im Kraftfeld ethischer Werte. Unsere Entscheidungen sollten partnerschaftlich getroffen werden. Wir sollten nach den wahren Präferenzen und Werten unserer Patienten fragen. Und nur das tun, was mit ihnen übereinstimmt und medizinisch sinnvoll ist.

Die Palliativmedizin ist unter diesen Umständen etwas Besonderes. Wir vollziehen den Wandel, indem wir grundlegende ethische Prinzipien (mit Betonung der Patientenautonomie) definieren und

schützen, während wir uns dem Lebensende des Patienten nähern. Wir wollen die Persönlichkeit und die Vorlieben des Patienten so weit wie möglich respektieren - wir wollen die Idee der Medizin der Person leben, nicht die Medizin der Laborergebnisse oder die Medizin der "erfolgreichen" Operation. Am Anfang standen wir nur am Ende des Lebens und kümmerten uns um Patienten, die in wenigen Stunden sterben würden, aber jetzt tun wir so viel mehr. Respekt verändert das gesamte medizinische System, befreit seine Bewohner, Ärzte und Patienten gleichermaßen.

i. Stärkung der Patientenkompetenz in einem sich wandelnden Umfeld.

Der Paradigmenwechsel in unserer Gesellschaft geht eindeutig in Richtung einer größeren Autonomie einer wirklich informierten Patientenentscheidung - und weg von Blanko-Verzichtserklärungen oder dem Carte blanche-Prinzip. Der Wandel ist im Gange und beschleunigt sich.

Das erste Hospiz in der Tschechischen Republik wurde am 1. Dezember 1994 von Dr. Marie Svatošová gegründet, aufbauend auf jahrelangen Bemühungen von Menschen, die die Medizin der Person als entscheidend ansahen. Zu ihnen gehörte nicht zuletzt der Mann, auf dessen Einladung hin ich heute hier spreche, Dr. Petr Fiala. Durch bürokratischen Kampf und Philantropie (letztere ist gleichermaßen von unschätzbarem Wert) wurden weitere Einrichtungen gegründet, darunter auch die häusliche Hospizpflege. Letztendlich hat es mehr als drei Jahrzehnte gedauert, bis die Palliativpflege-Bewegung so weit war, dass sie auf nationaler Ebene spürbare Veränderungen bewirken konnte. An dieser Stelle sollte der Zuhörer darauf hingewiesen werden, dass ich ein Arzt am Krankenbett bin. Ich ernte die Früchte, die von Menschen gepflanzt und gegossen wurden, die weiser und mutiger waren als ich.

Im Jahr 2019 wurde im Rahmen eines Pilotprojekts des tschechischen Gesundheitsministeriums eine Grundlage für Palliativteams in Krankenhäusern geschaffen, und am 1. Januar 2021 wurde die erste Palliativklinik gegründet. Ich habe die Ehre, dort zu arbeiten. Seit dem akademischen Jahr 2021/2022 unterrichten wir alle Studenten an unserer Fakultät in den Grundlagen der Palliativmedizin. Wir bringen ihnen bei, dass sie sich zuerst eine professionelle Meinung bilden müssen. Was kann man gewinnen, was kann man verlieren? Was passiert bei jedem alternativen therapeutischen Weg? Welche klinischen Beweise gibt es für jede Option? Dann bringen wir ihnen bei, all ihre Ideen vorübergehend beiseite zu legen und sorgfältig und geschickt zuzuhören - die Werte und Präferenzen des Patienten zu erforschen, wobei sie, wie beschrieben, angemessene Kommunikationsfähigkeiten einsetzen. Erst wenn die Präferenzen des Patienten ermittelt und erforscht sind, können sie damit beginnen zu definieren, was zu tun ist - und jede Alternative anbieten.



Abbildung 1 Winslow Homer: Zwei Leitfäden

ii. Letztes Kapitel: Ein Bergführer.

Wir sind weder Gott noch Götter. Ich glaube, wir sollten danach streben, was für den Menschen, die Person, den Kunden, der den Berg „Kondition“ besteigt, angemessen ist. Wir sind eher mit Bergführern vergleichbar. Es gibt viele Dinge, die wir nicht kontrollieren können, und es gibt ein gewisses Maß an Unvorhersehbarkeit bei Krankheiten, ähnlich wie bei der Wettervorhersage. Wir sind Experten für Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten. Wie unsere Seilgurte und Karabinerhaken haben wir unsere Ausbildung, unser Wissen und unsere Fähigkeiten, unsere EBM-Daten. Wir können helfen, die Irrungen und Wirrungen auf dem Weg des Patienten zu bewältigen. Wir können bis zu einem gewissen Grad über die Prognose sprechen, die auf unseren Erfahrungen und Erkenntnissen beruht, aber wir können kein bestimmtes Ergebnis garantieren. Wir müssen unseren Ansatz ständig anpassen, wenn sich das Umfeld und die verfügbaren Informationen ändern. Und genau wie Bergführer können wir unsere Bergsteiger ermutigen und unterstützen, sie bei medizinischen Entscheidungen beraten und versuchen, Ängste und Befürchtungen zu lindern. Genau wie Bergführer müssen wir die Entscheidungen und Vorlieben unserer Kletterer respektieren und sie in den Entscheidungsprozess einbeziehen. Selbst wenn sie sich für etwas entscheiden, mit dem wir persönlich nicht einverstanden sind, sollten wir nur sicherstellen, dass sie ihre Entscheidung verstehen, und ihnen genügend Zeit und Aufmerksamkeit schenken, um ihre Gefühle, ihre Situation und mögliche Ziele zu verarbeiten - z. B. die Diskussion über den nächsten Kletterzug. Und schließlich sagen wir, dass wir auch für unsere Integrität verantwortlich sind. Wenn alles geklärt ist, haben wir das Recht zu sagen: "Ich bin nicht einverstanden. Wenn du jemanden findest, der dir helfen kann, biete ich dir meine ganze Unterstützung an, um dich dorthin zu bringen". Ich fühle mich wie ein Bergführer.

Es ist mir eine Ehre, Medizinstudenten zu unterrichten, und es ist eine unglaubliche Ehre, diesen Job zu machen.

Ich danke Ihnen.

*„Ein kurzer Schlaf ist vorüber, wir wachen ewig auf,
Und der Tod wird nicht mehr sein, Tod, du sollst sterben.“
(John Donne, Heiliges Sonett X, 1609)*

*„Der Beraubte, der lächelt, stiehlt dem Dieb etwas.“
(Othello, Akt I, Szene 3)*

