

Aus der Reihe:

Medizin und Theologie im Gespräch

**Dokumentation der Veranstaltung vom
Dienstag, den 10. November 2009**

Wenn das Leben uns Grenzen setzt

Krankheit, Behinderung und Leid sind Grenzerfahrungen, die in besonderer Härte unser Leben betreffen. Wir sind herausgefordert, mit diesen oft plötzlich hereinbrechenden Wirklichkeiten leben zu lernen.

An diesem Dialogabend möchten wir danach fragen, was uns helfen kann, einen guten Umgang mit solchen, vom Leben gesetzten Grenzen zu finden. Was kann uns ermutigen und woher kommt die Kraft, zu bestehen? Was können die Medizin und das Wirken des Arztes zu einer positiven Bewältigung solcher Lebenskrisen beitragen? Was kann als Entscheidungsgrundlage dienen, um evtl. auch medizinische Maßnahmen zu begrenzen? Kann uns die Theologie, die Seelsorge Hilfreiches zum Umgang mit existentiellen Grenzerfahrungen des Lebens sagen?

Referenten:

Pfarrer Nikolaus Schneider

Prof. Dr. Franz Ludwig Dumoulin

Ilsegret von Hofe

Frau F. von Mirbach

Präses der Evangelischen Kirche im Rheinland

Chefarzt der Inneren Medizin am

Gemeinschaftskrankenhaus Bonn

Psychoonkologin am Tumorzentrum Bonn

Patientin

Einführung: Pfarrer Andreas Bieneck, evang. Klinikseelsorge - UKB

Moderation: Pastoralreferent Hans-Bernd Hagedorn, kath. Klinikseelsorge - UKB

Veranstalter: Katholische und Evangelische Klinikseelsorge der Unikliniken Bonn
Evangelisches Forum Bonn und Katholisches Bildungswerk Bonn

gefördert durch



Einführung von Pfarrer Andreas Bieneck evangelischer Seelsorger

Universitätskliniken Bonn

Guten Abend, meine sehr geehrten Damen und Herren, und herzlich willkommen zu unserer heutigen Dialogveranstaltung.

„Wenn das Leben uns Grenzen setzt“, so lautet unser Thema diesmal. Von Grenzen und deren Überwindung ist ja in diesen Tagen viel die Rede - wir erinnern uns an den Mauerfall vor 20 Jahren.

„Sofort, unverzüglich!“, diese Worte des SED-Funktionärs Günther Schabowski sind legendär geworden. Wie sehr wünschten wir, die wir unter eigenen oder den Begrenzungen anderer leiden, eine so schnelle Wendung zum Besseren!

Wie viele chronisch Kranke oder Schwerkranke sehnen sich nach Heilung oder Linderung und müssen doch weiter mit ihren Grenzen leben!

Was kann ihnen und ihren Angehörigen die Kraft geben, ihr Schicksal zu tragen? Woher kommen ihnen Ermutigung und die Zuversicht, die wir alle zum Leben brauchen? Können der christliche Glaube, die Seelsorge hier hilfreich sein und wenn ja, wie?

Und was kann der Arzt angesichts solcher Grenzen noch tun, welche Haltung kann er vermitteln? Was trägt ihn selbst, wenn er an Grenzen seiner Heilkunst und seiner Möglichkeiten kommt?

Was gibt Menschen die Kraft, mit ihren Grenzen zu leben und welche Hilfe erfahren sie durch Medizin, Seelsorge und Psychologie? Das ist unser Thema heute. Dabei wollen wir mit in den Blick nehmen, dass Grenzen vielleicht auch einen positiven Aspekt haben. In Grenzsituationen können wir Erfahrungen sammeln, die uns sonst verschlossen geblieben wären. „Die Grenze ist der Ort der Erkenntnis“, so hat es der herausragende Theologe und Religionsphilosoph Paul Tillich ausgedrückt.

Noch einen Schritt weiter geht die Überlegung, ob Grenzen nicht sogar heilsam sein können. Für Patienten, aber wohl auch für die Ärzte selbst, kann es ungeheuer entlastend sein, eine Therapie zu begrenzen. Aus medizinischer oder ethischer Verantwortlichkeit oder weil es der Wunsch des Patienten ist. Auch für andere Berufsgruppen wie Seelsorger oder Therapeuten kann die Erfahrung der eigenen Begrenztheit befreiend sein. Anstatt in Resignation führt sie möglicherweise auf einen guten gemeinsamen Weg zusammen mit Patienten und deren Angehörigen. Doch letztlich bleibt für alle Kranken und Leidenden und für die, die sich um sie bemühen, die Frage: Was trägt mich? Woher bekomme ich die Kraft, auch in aussichtslosen Situationen nicht zu verzagen?

Und nun möchte ich Ihnen die Referentinnen und Referenten des heutigen Abends vorstellen.

Ich begrüße ganz herzlich den Präses der Evangelischen Kirche im Rheinland, Pfarrer Nikolaus Schneider! Wir freuen uns, dass Sie sich die Zeit genommen haben, heute Abend zu uns zu kommen. Wir möchten die Gelegenheit nutzen, Ihnen für Ihre neuen

Ämter, vor allen für das Amt des Stellvertretenden Vorsitzenden des Rates der EKD, Gottes Segen zu wünschen!

Dann freuen wir uns über einen alten Bekannten: Prof. Franz Ludwig Dumoulin, den Chefarzt der Inneren Medizin am Gemeinschaftskrankenhaus Bonn, früher lange Oberarzt hier am UKB. Schön, dass Sie heute Abend bei uns sind!

Ein herzliches Willkommen auch Ihnen, Frau Ilsegret von Hofe, wir sind gespannt auf Ihre Erfahrungen als Psychoonkologin am Tumorzentrum Bonn.

Und ich freue mich sehr, dass Frau von Mirbach, immer wieder und auch zur Zeit Patientin am UKB, zugesagt hat, uns von ihren Erfahrungen zu berichten. Herzlichen Dank dafür!



Vortrag Pfarrer N. Schneider

Präses der evangelischen Landeskirche im Rheinland

(autorisierte Tonbandmitschrift)

Meine sehr verehrten Damen und Herren,
„Wenn das Leben uns Grenzen setzt“ –

Der Begriff der „Grenze“ ist hier der herausfordernde Begriff. Wie gehen wir mit Grenzen um? Und wie gehen wir damit um, dass der Begriff der Grenze uns selbst einmal mit einer schwierigen Erfahrung konfrontiert, dass wir nämlich an Grenzen kommen, die wir überschreiten möchten und von denen wir sagen: eigentlich wollen und müssen wir sie überschreiten. Wie gehen wir mit Grenzen um, von denen wir sagen: es ist gut und heilsam, dass es diese Grenze gibt? Diese Grenzerfahrung eröffnet mir überhaupt erst einen Freiheitsraum. Und wie kann man das Eine vom Anderen unterscheiden?

Ich denke, absolute Grenzen erfahren wir, wenn wir ins Leben kommen, wenn wir geboren werden und wenn wir dieses Leben wieder verlassen. Das sind Grenzerfahrungen, die den Lebensraum, den wir zu gestalten haben, definieren. Aber wie sich diese Grenzen konkret gestalten, was dort alles möglich ist, da hat es erhebliche, massive Veränderungen gegeben. Diese Veränderungen haben mit der ärztlichen Kunst und Wissenschaft zu tun. Es werden Menschen geboren und kommen ins Leben, die vor zwanzig Jahren nie ins Leben gekommen wären. Und es sterben Menschen, und es sind vor zwanzig Jahren Menschen gestorben, die dank der heutigen Medizin manche Jahre hinzu bekommen haben. Wir merken also: so einfach ist das nicht, genau die Grenzlinie festzulegen! Es bedarf im Konkreten der Entscheidungen, wenn wir sagen: Hier ist es richtig, eine Grenze zu setzen und zu akzeptieren oder es ist nicht richtig. Wir bemühen uns, Grenzen hinaus zu schieben, zu Grenzverschiebungen zu kommen.

Hinzu kommt, dass wir im Ganzen und im Letzten immer nur aus der menschlichen Perspektive schauen können und diese menschliche Perspektive müssen wir uns immer wieder neu aneignen.

Zunächst einmal ist festzustellen: Wir haben Grenzverschiebungen mit Hilfe der ärztlichen Wissenschaft erreicht, die ich zunächst wirklich nur begrüßen will. Grenzverschiebungen, was die Lebenserwartung angeht, Grenzverschiebungen, was die tödlichen Verläufe von Krankheiten angeht aber auch Grenzverschiebungen, was das ertragen Müssen von Schmerzen betrifft. All diese Grenzverschiebungen begrüße ich.

Allerdings - wie alles Menschliche – gibt es auch eine andere Seite. Damit geht auch ein Umgang z. B. mit dem Alter einher, der in sich problematisch ist. Slogans wie „anti-aging“ oder „forever young“ geben Zeugnis davon. Wir erleben eine Unfähigkeit, die eigenen Grenzen zu akzeptieren. Ich bin in einem Alter, wo ich diese Erfahrung wirklich mache. Ich kenne Zeiten, in denen ich selber entschieden habe, wann ich aufgehört habe, zu arbeiten. Das erfahre ich jetzt völlig anders, indem ich mich beispielsweise so müde erfahre, dass es überhaupt keinen Sinn hat, noch einen Satz zu lesen, weil ich ihn dreimal lesen müsste, um einmal zu verstehen. Hier erlebe ich eine neue Grenze meiner Leistungsfähigkeit, den

Rückgang von Leistungsfähigkeit, auch von körperlicher Leistungsfähigkeit, den ich akzeptieren muss. Damit tun wir uns aber schwer, wenn wir einem Jugendlichkeitsideal anhaften. Wir erleben eine Vorstellung vom Leben, die Grenzen des Lebens nicht mehr akzeptieren möchte. Wir haben die Grenze des Lebens von unserer Vorstellung von Leben abgekoppelt und haben eine Vorstellung von Leben entwickelt, die im Grunde von einem unendlichen Leben ausgeht. Hier gibt es dann wirklich Grenzverschiebungen, die uns nicht gut bekommen.

Theologisch gesehen hat der Lebensbegriff in der Tat Dimensionen des Unendlichen. Nämlich dann, wenn wir den Lebensbegriff mit unserer Vorstellung, mit unserem Glauben an Gott verbinden. Dann werden wir sagen: „Wir glauben an einen Schöpfergott“ und verstehen damit das Leben auf dieser Erde so, dass es sozusagen „heraus gesetzt“ wird aus dem, der das Leben überhaupt ist. Die zeitlichen Dimensionen, die wir erleben, sind aufgehoben und Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft fließen zusammen in dem Gott, der dann Ein und Alles ist. Unser Leben ist sozusagen eine „Abschattung“ dieses Lebens und verdankt sich diesem. Wir glauben ja auch im Blick auf das Lebensende, dass dieses Leben eine weitere Dimension kennt und durch den Tod hindurch in der Gegenwart Gottes sein wird.

Es ist durchaus berechtigt, wenn wir das Gefühl haben: unser Leben ist etwas Unbegrenztes, ja das ist es! Im Glauben. Aber Leben auf dieser Welt, als ein biochemischer Vorgang, als ein physikalisches Leben, aber auch als ein von uns verantwortlich zu gestaltendes Leben, das hat Grenzen. Das hat einen Anfang und hat ein Ende. Das Wesentliche für uns Theologen ist, dieses ins Verhältnis zu setzen: Wir führen dieses Leben hier auf der Erde in seinen Grenzen und im Bewusstsein, das es uns geschenkt ist. Wir führen unser Leben in der Hoffnung, dass wir durch den Tod hindurch Anteil gewinnen an einem Leben, von dem wir jetzt nur eine Ahnung haben, das wir dann aber ganz verstehen werden.

Von daher rührt vermutlich in uns auch dieser Wunsch, dass unser Leben eigentlich ewig dauern soll - und das Glück ebenso. Diese Sehnsucht ist durch diesen Schöpfer in uns eingepflanzt. Aber es gehört dazu, unserem Schöpfer auch dadurch die Ehre zu geben, dass wir begreifen: unser Leben auf dieser Welt ist ein beschränktes und wir alle sind Fragment. Wir sind nie das Ganze! Wir sind ein Fragment.

Was heißt das für unseren Umgang mit Leiden, mit Krankheiten und mit dem Sterben?

Es heißt zum Ersten, dieses Leben dankbar anzunehmen und in seiner Gebrochenheit und Begrenztheit zu akzeptieren. Alle Bemühungen um das Leben, die nicht diesen Rahmen respektieren, werden in gewisser Weise zwanghaft oder skurril. Wenn sich Menschen in ihrem Sterben in der Hoffnung einfrieren lassen, die Medizin werde es einmal schaffen, ihnen eine Lebensverlängerung oder gar eine Unendlichkeit des Lebens geben zu können, dann ist das skurril! Hier merken wir, ein Mensch verliert die Maßstäbe und das Maß, das uns gegeben ist: dieses Leben als eine Gabe Gottes, als Teil seiner Schöpfung anzunehmen und in dieser Begrenztheit anzunehmen.

Wir sollten aber auch das Leben dadurch wert schätzen, dass wir uns für ein gutes Leben einsetzen. Ich wähle jetzt bewusst den Begriff „gutes Leben“, auch wenn dieser Begriff unbestimmt ist. Was bedeutet „ein gutes Leben“?

Ein gutes Leben hat viele Dimensionen, wie z.B.

- dass wir in Verantwortung leben können,
- dass wir in Freiheit leben können,
- dass wir lernen, auch unsere Begrenztheiten anzunehmen und zu akzeptieren,
- dass wir mit Einschränkungen leben können,
- dass wir auch die Grenzen, die das Leben selber setzt, verstehen, begreifen, anerkennen und akzeptieren können,

- dass wir lernen zu entscheiden, wann und was für unser Leben wichtig ist. Wann es beispielsweise wichtig ist, um das Leben zu kämpfen und wann es wichtig ist, diesen Kampf einzustellen und ein Ende des Lebens zu begleiten.

Ich denke, dass unser Glaube, ein theologischer Begriff des Lebens, hier eine große Hilfe darstellt. Er befreit uns von dem Wahn, dass wir selbst Schöpferinnen und Schöpfer des Lebens wären. Dass wir das Leben in der Hand haben müssten und dass wir die Garanten des Lebens sind. All das sind wir nicht!

Aber wir sind hoch gewürdigt und hoch geschätzt, indem wir von Gott eine Verantwortung für das Leben, ja sogar für die Schöpfung bekommen haben. Wir lesen in Psalm 8, dass Gott den Menschen wenig geringer als ihn selber geschaffen hat. Wir haben eine große Verantwortung und sind herausgehoben aus der Schöpfung als Verantwortliche!

Aber wir gehören gleichzeitig zur Schöpfung, sind Teil der Schöpfung, sterblich wie alle Schöpfung, weil wir nun mal nicht Gott sind. Deshalb heißt die Konsequenz, dass wir auch nicht so tun sollten, als seien wir es. Da, wo wir es versuchen, wo wir diese Position anstreben, wird unser Bemühen kontraproduktiv, da wird es zerstörerisch oder es wird - und das ist dann noch die bessere Form - eher skurril und komisch.

Zum guten Leben gehört, dass wir auch gut sterben können. Auch wenn dies quantitative Dimensionen hat, so ist das Entscheidende die Qualität des Lebens!

Das erste ist schon, dass wir Krankheiten überwinden können. Jedoch dort, wo dies nicht gelingt, habe ich die Aufgabe zu lernen, mit einer Krankheit zu leben. In einer Krankheit mit Schmerzen bedeutet dies, dass ich eine Therapie bekomme, die mich soweit schmerzfrei halten kann, dass ich die innere und äußere Freiheit habe, mein Leben wieder zu gestalten. Eines ist sicherlich wahr und ich kenne dies aus der Sterbebegleitung als Pfarrer in einer Gemeinde: wenn ein Mensch nur noch von Schmerz beherrscht ist, kann ich nicht mit ihm reden. Dann kann ich ihm nur noch die Hand halten und ihm wünschen, dass er es bald geschafft hat! Da sind wir mit einem Gespräch, mit unseren Trostversuchen völlig am Ende. Eine Schmerztherapie kann wesentlich dazu beitragen, dass der Kranke wieder einen inneren Freiraum gewinnen kann.

Aber es kann auch wichtig sein, in der Begleitung von Menschen, die auf ihre letzte Grenze, auf ihren Tod zugehen, ihnen soweit beizustehen, dass sie „Ja“ dazu sagen können. Das heißt auch, dass für sie das Kämpfen um weitere Lebenszeit zu Ende ist, dass sie sich einstellen, diesen letzten Weg nun zu gehen. In dieser Begleitung sind die Theologen genauso wichtig wie die Mediziner. Sie können etwas dazu beitragen, dass dieser begrenzte Lebensraum gestaltet, gelebt wird. Aber ich kann ihn nur gestalten, wenn ich weiß, dass ich auch gehe und ihn auch gehen will!

Dann kommen ganz wichtige Fragen in den Blick: Was hoffe ich in meinem Leben? Was hoffe ich darüber hinaus? Wie will ich sterben? Was verbinde ich mit dem Sterben und was verbinde ich mit dem Tod? Welche Hoffnung habe ich auch über den Tod hinaus?

Auch hier ist unser Glaube entscheidend dafür, wie wir solche Situationen erleben und annehmen können. Es gibt Grenzen, die wir immer als schmerzlich erfahren. Ich rede jetzt von einem Leben, das auch alt und lebenssatt werden kann. Das heißt in der Bibel sehr bewusst: „Lebenssatt“, oder im Psalm 90: „Unser Leben währet siebzig Jahre und wenn es hoch kommt, so sind es achtzig Jahre, und was daran köstlich scheint ist doch nur eine vergebliche Mühe...“ - denn sterben müssen wir nun mal.

Aber was ist mit den Erfahrungen, die ich persönlich gemacht habe? Ich habe die Erfahrung gemacht, dass meine Tochter im zweiundzwanzigsten Lebensjahr an einer Leukämie

gestorben ist - in diesem Zusammenhang akut an einer Lungenentzündung. Das ist häufig so bei der Leukämieerkrankung.

Ich habe immer noch sehr gemischte Gefühle und Erfahrungen, über die ich persönlich noch nicht hinaus gekommen bin.

Das Eine war: In der Begleitung in der Krankheit war es so, dass die Alltagsfragen: „Wie geht es dir jetzt?“ und „Was machen wir als Nächstes?“ und: „Sind die Werte so gut, dass du raus kannst?“ gleichzeitig auch entscheidende Lebensfragen waren.

Als die Prognose noch sehr gut war, haben wir auch über Sterben und Tod reden können. Wir haben durchaus über die Frage gesprochen, was dann ist, wenn die Therapie nicht erfolgreich verläuft. Auch über ihren Glauben konnten wir sprechen. Und sie hatte einen Glauben, der sich Gott anvertrauen konnte. Das war zutiefst möglich. Als dann die Phase kam, wo deutlich wurde, dass sie sterben müsse, konnten wir darüber nur noch sehr eingeschränkt reden.

Meine Familie war dabei, als sie starb. Sie starb auf einer großartigen Intensivstation fast schon mit Hospizqualität – gemessen an dem, wie wir unsere Tochter begleiten konnten. In dieser letzten Phase war unser Gefühl: ja, dieses Leben kommt wirklich an sein Ende! Alle ärztliche Kunst war am Ende, die Leukämie hatte gesiegt. In dieser Situation konnte ich dann auch sagen: Es ist jetzt auch gut, dass ihre Leidenszeit zu Ende war, denn die Therapien sind hart. Hier ist eine Grenze gesetzt, die auch für unsere Tochter gut war.

Dennoch muss ich Ihnen auch ganz offen sagen: Es bleibt bei mir etwas zurück. Ich kann zum Tod nicht einfach „Ja“ sagen. Dass ich meine Tochter beerdigt habe, empfinde ich als falsch. Sie hätte mich beerdigen sollen! Das hätte ich als richtig empfunden - das bleibt bei mir und ich kann das einordnen. Ich kann diesen Rest auch theologisch einordnen, aber was ich lebensgeschichtlich erlebt habe sagt mir, dass irgend etwas daran grundsätzlich falsch war.

Was mir hier überhaupt weiter hilft, dass ich hier vor Ihnen darüber sprechen kann, dass ich noch predigen kann, dass ich meinen Dienst als Präses noch tun kann, das ist etwas ganz anderes als eine theologische Erkenntnis. Das ist etwas, das ich Ihnen nur bekennen kann: Diese Situation des Sterbens unserer Tochter war das Schlimmste, was ich bisher erlebt habe. Das war furchtbar! Aber es war nicht gottverlassen.

Ich habe eine Erfahrung gemacht, dass da, wo ich völlig am Ende war, wo ich überhaupt nicht mehr konnte, dass ich da ganz elementar gehalten war. Ich kann Ihnen das nur so sagen und beschreiben. Es war im Tiefsten eine Erfahrung, von Gott selber gehalten zu sein. Diese Erfahrung verbindet sich durchaus noch mit einem wesentlichen theologischen Gedanken: Christus und sein Kreuz.

Das Evangelium hat uns sehr geholfen und gehalten, wenn wir darin lesen konnten, dass Jesus in Gethsemane auch Blut und Wasser geschwitzt hat, dass auch er gehofft hat, das Kreuz möge an ihm vorüber gehen - so wie wir gehofft haben, dass das Kreuz dieser Krankheit an unserer Tochter und an unserer ganzen Familie vorüber gehen möge. Es war so tröstlich zu sehen, dass Gott selber einen Weg geht, der für seinen Sohn mit Schmerz, mit Leid und mit dem Tod verbunden ist - genauso, wie wir es auch erlebt haben.

Und er hebt ihn darin auf und führt ihn zum Leben. Ich selbst und wir als Familie konnten uns in diesem Weg wiederfinden. Das war unglaublich tröstlich für uns und hat uns bis jetzt weiter leben lassen. Nach dieser Erfahrung kann ich auf die Grenze des Sterbens und des Todes nun sehr getrost zugehen.

Diese Erfahrung birgt noch etwas sehr viel Entscheidenderes: Hier habe ich das, was ich glaube, auch wirklich elementar erlebt. Das, was ich bei vielen Sterbebegleitungen als Gemeindepfarrer geleistet habe - ich saß bei ganz vielen Menschen am Sterbebett und habe die Hand gehalten, habe gebetet und gesungen - das barg schon diese ganz andere elementare Erfahrung. Das, was ich im wunderbaren Psalm 139 bete, dass Gott mich von allen Seiten trägt und dass ich getragen von den Flügeln der Morgenröte am äußersten Meer sein kann und dass auch dort seine Rechte mich hält, dass es nicht finster bei Gott ist, sondern dass dort Licht ist. Ich habe diese Momente erlebt und habe gespürt, dass all diese schönen Bilder, diese so poetischen Bilder stimmen. Ja, all das stimmt!

Ich war an dieser Grenze, die für mich ein Stückchen dunkel bleibt und die ich auch ein Stückchen nicht akzeptieren kann – und doch habe ich gerade dort diesen starken Glauben gespürt. Das war eine Grenze mit auch einem heilsamen Charakter oder einem Charakter, der Leben war. Das Leben hat mich an eine Grenze geführt, an der ich sagen kann: Ja, das Fragmentarische unseres Lebens ist auch in Ordnung.

Wenn ich dies zusammenfassen möchte, so setzt das Leben Grenzen, aber es ist nicht irgendwie „das Leben“. Sondern es ist der, der uns das Leben schenkt und der auch die Grenzen des Lebens setzt. Anders: Die Grenzen werden dann in ihm überwunden. Und es gibt schon jetzt in diesem Leben Erfahrungen, die uns das nahe bringen. Es gibt einen Glauben, der das verstehen und akzeptieren lehrt.

Dankeschön!



Vortrag
Prof. Dr. F. L. Dumoulin

Chefarzt der inneren Medizin
am Gemeinschaftskrankenhaus Bonn

Lieber Herr Bieneck, vielen Dank für die freundliche Einführung! Herr Hagedorn, Herr Koll, herzlichen Dank für die Einladung!

Ich freue mich, einmal wieder hier oben an den Unikliniken sein zu dürfen. Ihr Thema ist vielleicht ein bisschen ungewohnt für einen Mediziner: „Wenn das Leben Grenzen setzt“.... Sie sehen mich ohne Powerpoint-Präsentation – auch das ist für einen wissenschaftlich orientiert tätigen Arzt eher ungewöhnlich. Gern werde ich versuchen, aus diesem schwierigen Thema das zu referieren, was für mich im praktischen Alltag relevant ist.

Um Ihnen einen kleinen Eindruck zu geben, was meinen Alltag kennzeichnet, darf ich mich Ihnen kurz vorstellen: Dazu gehört der für dieses Thema relevante Teil meins Lebensweges. Seit zwanzig Jahren bin ich als Arzt tätig, habe meine Ausbildung an der Medizinischen Hochschule in Hannover und am Universitätsklinikum hier in Bonn gemacht, zuletzt habe ich dort viele Jahre als Oberarzt der Intensivstation gearbeitet - daher auch die Verbindung zur Krankenhaus-Seelsorge. Ich bin letztendlich spezialisiert in der Gastroenterologie, einem Spezialgebiet der Inneren Medizin. Dazu gehört der handwerkliche Part der interventionellen Endoskopie. Dazu gehört aber auch die onkologische Gastroenterologie, die medikamentöse Tumortherapie und - auch darin bin ich spezialisiert - die Palliativmedizin. Das ist der eine große Anteil meines Alltags. Der andere Block ist die Intensivmedizin, die ich lange Jahre als Oberarzt am Universitätsklinikum vertreten habe. Vor fünf Jahren bin ich dann als Chefarzt der II. Medizinischen Klinik, Gastroenterologie und Onkologie, an das Sankt Agnes Hospital nach Bocholt gegangen. Seit anderthalb Jahren bin ich wieder in Bonn und arbeite im Gemeinschaftskrankenhaus St. Elisabeth als Chefarzt der Abteilung für Innere Medizin.

Aus diesem Kurzauszug meines Curriculum ergeben sich im Grunde genommen zwei für dieses Thema relevante Dinge:

Das Eine ist der Themenkomplex der Onkologie: Und das ist im Krankenhaus im Wesentlichen die Onkologie der fortgeschrittenen Krebserkrankung. Klassische paradigmatische Beispiele sind Patienten, bei denen wir eine fortgeschrittene Krebserkrankung erstdiagnostizieren und solche, bei denen diese Erkrankung weiter fortschreitet.

Der zweite Block meiner Erfahrung ist die Intensivmedizin: Hier geht es im Zusammenhang unseres Themas heute Abend im Wesentlichen um Fragestellungen der Therapiebegrenzung.

Zum ersten: Was kann die Medizin, was kann der Arzt noch tun, wenn das Leben Grenzen setzt?

Lassen Sie mich mit Blick auf den Arzt beginnen. Ich möchte hier zunächst kurz darauf reflektieren, was eigentlich die Grundlagen des ärztlichen Handelns sind.

Medizin ist Wissenschaft und Kunst. Das was die Wissenschaft ausmacht, das ist ziemlich klar. Es ist das, was im 21. Jahrhundert leidenschaftlich propagiert wird und einen

unendlichen Fortschritt in der medizinischen Technologie gebracht hat. Wir denken hier an hochmoderne diagnostische Verfahren wie Magnet-Resonanz-Tomografie oder Positronen-Emissions-Tomografie, vielfältige minimalinvasive Untersuchungen und Therapiemöglichkeiten, die Entschlüsselung des Genoms - ein riesiges Instrumentarium von diagnostischen und auch therapeutischen Möglichkeiten, die uns zur Verfügung stehen. Wir haben dem das Konzept der sogenannten Evidenzbasierten Medizin zur Seite gestellt. Das heißt, wir haben bestimmte wissenschaftliche Spielregeln, nach denen wir den Wirksamkeitsnachweis für diagnostische und therapeutische Verfahren erbringen wollen. Das ist der eine Teil. Dazu gesellt sich noch die Fähigkeit eines auch handwerklich Tätigen, wie zum Beispiel die interventionelle Endoskopie, oder die Tätigkeit eines Chirurgen. Das ist der Wissensanteil der Medizin.

Aber die ärztliche Tätigkeit ist ein bisschen mehr als das. Sie ist ja auch Kunst. Und die Kunst des Arztes, wenn man es salopp formuliert, besteht letzten Endes darin, das, was wissenschaftlich evidenzbasiert vorgegeben ist, was wir an technischen Möglichkeiten, diagnostisch und therapeutisch zur Verfügung haben, individuell für den Patienten anzuwenden und zu konkretisieren.

Das ist nicht immer ganz einfach. Dazu bedarf es Zeit - die fehlt oft im Krankenhaus – und es braucht Empathie und Menschenliebe. Ärzte müssen mit den Patienten Zeit verbringen, sie müssen sich ihrer annehmen, sich ihnen widmen.

Zudem haben wir Ärzte konkrete Ziele, die wir in der Interaktion mit Patienten verfolgen.

Als Beispiel seien Aufklärungsgespräche über metastasierte Tumorleiden erwähnt, die nicht leicht zu bewältigen sind. Patienten sind in diesem Stadium der Erkrankung „unheilbar“. Das gilt es zu vermitteln. Wesentliche Aspekte dabei sind:

Der Arzt muss versuchen, eine Gesprächsebene mit dem Patienten zu finden.

Der Arzt muss abgleichen, was an Fakten vorliegt, diese sortieren und dem Patienten in einer ihm verständlichen Art kommunizieren, wobei er heute oftmals davon ausgehen muss, dass der Patient eine Vorbildung aus eigener Internetrecherche mitbringt.

Der Arzt begibt sich in Gespräche, bei denen auch Angehörige anwesend sind, denen er ebenfalls gerecht werden muss.

Der Arzt muss versuchen, gemeinsam mit dem Patienten herauszufinden, was in der konkreten Situation für das für den Patienten beste Verfahren ist, das zur Anwendung kommen soll. Er muss auch diskutieren, ob zum Beispiel gar kein spezifisches krebstherapeutisches Verfahren angewendet werden soll und der Patient sich einer supportiven Therapie zuwenden möchte.

In all diesen Aspekten kann der Arzt in der Anwendung seiner wissenschaftlichen Möglichkeiten in der Ausübung seiner Heilkunst sehr viel für den Patienten tun - im Gespräch, in der Zuwendung zum Patienten. Das wäre der Bereich dessen, was der Arzt tun kann und tun sollte. Grundproblem ist hierbei fast immer die zur Verfügung stehende Zeit: Der Arzt braucht, ja er muss sich die Zeit hierfür nehmen. Dass dies im heutigen Klinikalltag extrem schwierig ist, das weiß jeder, der einmal im Krankenhaus war.

Zweitens: Was ist das Angebot der Medizin – und sagen wir ruhig, der Schulmedizin - zur Bewältigung solcher Grenzsituationen?

Ich sagte schon, dass das Konzept der Medizin im 20./21. Jahrhundert sehr erfolgreich ist, soweit es um das Wissenschaftlich-Technische geht. Aber es gibt eine gewisse Renaissance der ärztlichen Heilkunst, die sich im Konzept der Palliativmedizin manifestiert.

Die Palliativmedizin ist letztendlich aus der Hospizbewegung Englands geboren. Denken Sie an Cicely Saunders, die Begründerin der Palliativmedizin, die in den 60-er Jahren damit begonnen hat, im Wesentlichen Tumorpatienten, also Patienten mit fortgeschrittenen soliden Tumorerkrankungen, in der Endphase in einer besonderen Nähe zu begleiten. Aus dieser Hospizbewegung ist die Palliativmedizin als Konzept hervorgegangen. Dieses Konzept ist anders als das, was wir sonst in der Schulmedizin verfolgen. Es ist vielleicht derzeit noch etwas weniger evidenzbasiert, und es betont sehr viel mehr die ärztliche Heilkunst. Es geht beispielsweise bei einem onkologischen Patienten nicht mehr darum, die Tumorerkrankung an ihrem Wachstum zu hindern, sondern es geht nun darum, die Symptome der Erkrankung zu behandeln und dem Patienten nicht mehr Tage zu schenken, sondern - wie treffend formuliert wurde - den Tagen mehr Lebensqualität zu geben.

Die Palliativmedizin berücksichtigt besonders die Mehrdimensionalität des Leidens. Es geht nicht mehr nur um das physische Leiden. Unbestritten ist, dass Tumorpatienten Schmerzen, Luftnot, Schluckstörungen und vielfältige andere körperliche Beschwerden haben. Aber das ist natürlich nicht das einzige Problem. Tumorpatienten haben auch psychische Beschwerden; sie haben Angst vor dem, was noch auf sie zukommen wird, sie haben soziale Probleme. Wir bezeichnen dies als psychische und soziale Dimension des Leidens. Tumorpatienten erleben auch die religiöse oder spirituelle Dimension des Leidens in einer besonderen Dichte, wie sie sich vielleicht nur in Grenzerfahrungen manifestiert.

Die Palliativmedizin ist das Konzept der Schulmedizin, das sich dieser Probleme annimmt, und sie tut dies in einem interdisziplinären Ansatz. Indem die Mehrdimensionalität des Leidens akzeptiert wird, wird dieser das Konzept eines therapeutischen Teamansatzes entgegengesetzt. Wir verfolgen eine interdisziplinäre, interprofessionelle Kooperation. Mehrere Disziplinen, nicht nur Ärzte, sondern auch Seelsorger, Krankenpflege, Sozialarbeiter, Physiotherapeuten usw. sind in einem Teamansatz damit befasst, symptomorientiert das Leiden des Patienten zu lindern. Das wäre das Konzept oder das Angebot und die Antwort der Schulmedizin darauf, wie man mit Grenzsituationen umgehen kann. Die Betonung liegt hier mehr auf der Heilkunst, auf der Empathie, auf der Zuwendung zum Patienten und weniger auf der Anwendung wissenschaftlich-technisch machbarer Dinge. Bei der Themenstellung „Wenn das Lebens uns Grenzen setzt“ ist der Ansatz der Palliativmedizin ein ganz wichtiger Aspekt ärztlichen Wirkens.

Der dritte Punkt, was die Medizin letztendlich leisten kann, ist schon fast ein Widerspruch in sich: Die Medizin kann sich entscheiden, den *Behandlungsverzicht* zu leisten.

Das ist ein wichtiger, aber ein oft schwer umzusetzender Aspekt. Wir müssen lernen, wahrzunehmen, dass nicht alles, was technisch machbar ist, auch wirklich sinnvoll für den einzelnen Patienten ist. Denn es ist wirklich nicht so, dass der Patient, der medizintechnisch maximal behandelt wird, in jedem Falle auch derjenige ist, der optimal betreut wurde. Wie finden wir die Richtschnur für die Fragestellung: Behandlungsverzicht oder Begrenzung von diagnostischen therapeutischen Maßnahmen?

Ein wesentlicher Punkt ist der Wille des Patienten: *Voluntas aegroti suprema lex* - nicht mehr das Heil des Patienten ist das höchste Gesetz, sondern sein Wille. Die Patientenautonomie wird sehr stark betont. Die Aussagekraft und Geltung einer Patientenverfügung beispielsweise wurde mittlerweile gesetzlich sehr gestärkt.

Jeder, der in der Praxis mit Patienten in Grenzsituationen zu tun hat, weiß aber, dass der Wille kein statisches Gebäude ist. Der Wille kann sich ändern. Er ändert sich sogar relativ häufig. Gerade im Rahmen einer Tumorerkrankung habe ich nicht selten Patienten erlebt, die vor der Diagnose eines Fortschreitens der Erkrankung immer wieder gesagt haben: „Na ja,

Herr Doktor, wenn Sie denn wirklich mal feststellen, dass ich unheilbar krank bin, dann machen Sie nichts mehr“, und dann, wenn diese Diagnose gestellt werden musste, noch nach dem allerletzten therapeutischen Strohhalm gegriffen haben. Oder umgekehrt: Patienten, die am Anfang durchaus sehr optimistisch waren und obwohl man ihnen offenbart hatte, dass es sich um keine kurative, sondern eine palliative Therapie handeln würde (also eine Therapie, die beispielweise eine Tumorerkrankung nicht heilen kann, sondern das Ziel der Verbesserung der Lebensqualität verfolgt) auf einer möglichst maximalen Therapie bestanden, dass diese Patienten im Verlauf der Erkrankung von sich aus eher eine Beschränkung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen gewünscht haben.

Eine andere Grundlage, in der Intensivmedizin etwas schwieriger zu handhaben, ist die Entscheidung einer *Behandlungsrücknahme*. Man könnte vielleicht annehmen, dass es hier um eine seltene Entscheidung ginge. Das ist ganz und gar nicht der Fall! Man kann sagen, dass in über 70% der europäischen Intensivstationen bei der Mehrzahl der Patienten die Behandlung mit einer bewussten Einschränkung der therapeutischen oder diagnostischen Maßnahmen zurückgefahren oder zumindest in ihrer Intensität eingefroren wird. Eine Entscheidungsgrundlage ist hier die Prognose. Es ist klar, dass wir bei Vorliegen einer infausten Prognosen ärztlicherseits die intensivmedizinischen Bemühungen einstellen werden. Unser Problem dabei ist: Gerade in der Intensivmedizin ist die Welt nicht schwarz und weiß und die Prognose sind oft unsicher. So ist es für uns sehr hilfreich, wenn wir zum Beispiel mit Angehörigen eine Vorausverfügung diskutieren und als weitere Entscheidungsgrundlage verwenden können. Die Beschränkung der Therapie ist also eine dritte Möglichkeit neben der ärztlichen Heilkunst und der Palliativmedizin.

Abschließend: Eine sehr wichtige Perspektive kann die Frage eröffnen: Gibt es auch Chancen in diesen Grenzsituationen, die eine Medizin bieten kann? Und dies, obwohl eine Heilung ausgeschlossen ist?

Ich denke schon. In der Onkologie und in der Palliativmedizin bestehen Chancen in einer guten Symptomkontrolle, in einer guten Führung des Patienten in sehr intimer und steter Interaktion. Es ist nicht mit einem Gespräch getan. Es geht darum, zu jedem Zeitpunkt zu versuchen, mit dem Patienten gemeinsam nach einer optimalen Behandlungsweise zu suchen. Wir dürfen auch danach fragen, was ist ein Zuviel an Diagnostik oder Therapie? Eine weitere Chance ist die andauernde Suche, möglichst optimal, also mit möglichst wenig Nebenwirkungen, die Symptome der Erkrankung zu kontrollieren. Mit diesen Dingen haben wir für unsere Patienten sehr viel getan:

Wir können immer versuchen, unseren Patienten mit unseren Möglichkeiten der Heilkunst den Kopf freizumachen, über wesentliche Dinge reflektieren zu können. Denn sie können nicht gut beispielsweise über spirituelle Fragen nachdenken, wenn sie keine Luft bekommen. Auch wenn sie unerträgliche Schmerzen haben, werden Sie wenig Freiraum haben, irgendwelchen philosophischen Themen nachzugehen oder ganz einfach die Ruhe zu genießen. Das sind ganz entscheidende Punkte. Hier kann die Palliativmedizin sehr viel für eine gute Situation in einer Grenzerfahrung beitragen.

In der Intensivmedizin ist es vielleicht noch etwas einfacher: Hier können wir verhindern, dass beispielsweise eine unnötige Intensivtherapie durchgeführt wird. Wir können für den Patienten und - weil er in den meisten Fällen analgosediert ist (*Red.: als Analgosedierung bezeichnet man die medikamentöse Schmerzausschaltung bei gleichzeitiger Beruhigung [Sedierung]. Im Unterschied zur Narkose reagiert der Patient auf äußere Reize und atmet selbständig*), also im künstlichen Koma - für die Angehörigen und Familien unnötiges Leid ersparen, indem wir einen eigentlich verlorenen Krankheitsprozess nicht unnötig in die Länge

ziehen. Eine schon begonnene Therapie zurückzunehmen, das ist ein wesentlicher Beitrag und letztendlich auch eine Chance der Intensivmedizin.

In dem Bemühen, dem Patienten durch Symptomkontrolle zu helfen, im wahrsten Sinne des Wortes den Kopf frei zu bekommen für spirituelle Themen, bin ich im Grenzgebiet eigentlich schon auf der Seite der Seelsorge oder Theologie und möchte mich vor unserem weiteren Austausch im nachher sich anschließenden Dialog zunächst einmal für Ihre Aufmerksamkeit bedanken.



Vortrag
Frau I. von Hofe
Psychoonkologin

**Krebsberatungsstelle des Tumorzentrum Bonn e.V.
an den Universitätskliniken Bonn -Venusberg**

Ich möchte mich herzlich bedanken für die Einladung und gerne etwas zu dem heutigen Dialog beitragen aus psychoonkologischer Sicht und meiner über 20-jährigen Erfahrung in der Beratung und Begleitung von Menschen, die im Besonderen durch eine Krebserkrankung an ihre Grenzen herangeführt werden.

Diese Erfahrungen beziehen sich einerseits auf den ambulanten Bereich psychosozialer Nachsorge der Krebsberatungsstelle des Tumorzentrum Bonn e.V., Venusberg, andererseits auf den stationären Bereich im Rahmen verschiedener Kooperationen mit Bonner Kliniken. Die Psychoonkologie ist eine junge Disziplin und umschreibt einen Behandlungsansatz, der neben den somatischen die psychischen, sozialen, spirituellen und lebensgeschichtlichen Belange von Krebserkrankten und deren Angehörigen berücksichtigt.

Meine Ausführungen möchte ich mit einem Spruch von Aristoteles beginnen:

**Wir können den Wind nicht ändern,
aber wir können die Segel anders setzen.**

Sinnbildlich steht der Wind für die Diagnose Krebs, die plötzlich und häufig ohne Vorwarnung ins Leben tritt und die Richtung verändert, die Segel für den **Umgang** mit der Erkrankung, auf die man selber Einfluss nehmen kann – und auf die ich durch psychoonkologische Beratung unterstützend und entlastend einwirke. Daher finden Ratsuchende diesen Leitspruch in meinem Beratungszimmer.

Um zu verdeutlichen, was zu subjektivem Grenzerleben führen kann, möchte ich zunächst die im Zusammenhang mit onkologischer Erkrankung und Behandlung am häufigsten auftretenden psychosozialen Belastungen und damit verbundenen seelischen Reaktionen erläutern. Anschließend werde ich auf Bewältigungsformen eingehen.

Psychosoziale Belastungen bei onkologischer Erkrankung und Behandlung

Den Schicksalsschlag Krebs erleben viele Betroffene als existentielle Bedrohung. Mit jeder Veränderung des Gesundheitszustandes, aber auch mit jedem Schritt der medizinischen Behandlung ergeben sich Situationen, die so noch nie durchlebt wurden. Für Erkrankte wie für Angehörige bedeutet es häufig eine schwer zu bewältigende Lebenskrise, die viele Bereiche des Lebens beeinträchtigt: das körperliche und seelische Wohlbefinden, die berufliche und finanzielle Situation – in diesem Bereich möglicherweise verbunden mit Angst vor Stigmatisierung, Ausgrenzung oder Benachteiligung.

Die Beziehung innerhalb der Familie und zu anderen Menschen kann sich ändern. Nichts ist mehr wie vorher. Verfolgte Zukunftspläne und Lebensziele erscheinen plötzlich unwichtig oder unerreichbar, eingespielte Abläufe, Alltagsgewohnheiten sind erschüttert wie auch das Vertrauen in den eigenen Körper. Gerade noch agile, selbstbewusste Menschen bekommen das Gefühl, abhängig und ausgeliefert zu sein, als schwach und bemitleidenswert wahrgenommen zu werden.

Krebs ist einerseits eine Krankheit wie viele andere auch und in vielen Fällen heilbar, andererseits konfrontiert sie stark mit dem Gedanken an Leid, Verlust, an die für jeden Menschen begrenzte Lebenszeit. Deshalb fällt es meistens so schwer, diese Krankheit zu begreifen und zu verarbeiten.

Psychische Reaktionen

Mit der Erkrankung verbunden sind häufig Gefühle und Verhaltensweisen wie Trauer und Verzweiflung, Schuldgefühle: z.B. vermeintlich selber zur Krebsentstehung beigetragen zu haben oder nicht schon beim ersten Verdacht aktiv geworden zu sein, Wut auf das Schicksal, auf nicht erfolgte oder zu späte Behandlung, Rückzug aufgrund von verletzend erlebtem Verhalten, Gefühl der Sinnlosigkeit angesichts fehlender Überlebenschancen.

Fast alle Krebspatienten reagieren im Verlauf der Erkrankung mit Ängsten, wobei diese oft schwer zu erkennen sind, weil sie sich anders äußern, als wir es von klassischem Angstverhalten her kennen. Kranke sind niedergeschlagen oder isolieren sich, andere zeigen aggressive Reaktionen, manchmal drückt sich der seelische Schmerz auch als körperlicher Schmerz aus.

Viele Patienten sagen mir, dass für sie die Angst das Schlimmste sei:

- Warten auf Untersuchungsergebnisse - manchmal als Urteil über Leben und Tod empfunden
- Verletzungsangst durch einschneidende, verstümmelnde Operationen oder Therapien mit folgenreichen Nebenwirkungen. Erektionsstörungen und Inkontinenz nach Prostatakrebs können für einen Mann belastender sein als die Erkrankung selbst,
- Verlustangst bezogen auf Körperfunktionen, Selbstbestimmtheit, familiäre Bindungen, wirtschaftliche Sicherheit,
- Angst vor Leiden, Sterben und dem Tod.

Ich erlebe, dass Patienten befürchten, allein schon Gedanken an Sterben und den damit verbundenen Ängsten könne die Lebenskraft schwächen und sich negativ auf den Krankheitsverlauf auswirken. Selbst nach erfolgreich abgeschlossener Therapie bleiben Ängste, ob der Krebs irgendwann wiederkehren wird, unterschwellig bestehen. Rezidivangst ist Anlass, dass Genesene sich noch nach Monaten in der Krebsberatungsstelle melden.

Nicht immer sind dem Betroffenen selbst seine Ängste bewusst oder deren Ursachen so klar, dass er sie benennen kann. Das kann dazu beitragen, dass er sich nicht nur hilflos fühlt, sondern hoffnungslos ist und seine seelische Not als ausweglos und unveränderbar empfindet. Er stößt an die Grenzen dessen, was er körperlich und seelisch bewältigen kann - mit depressiven Gefühlen bis hin zu suizidalen Gedanken, das Leben selber beenden zu wollen.

Ein Beispiel aus dem ambulanten Bereich:

Frau S. hatte sich telefonisch in der Krebsberatungsstelle gemeldet. Sie erhielt eine Woche später einen Beratungstermin - wie ich es terminlich versuche umzusetzen.

Frau S. ist 56 J. alt, allein lebend, vor einem Jahr wurde ein Gebärmutterhalskrebs bei ihr diagnostiziert. Im Rahmen der Nachsorge standen nicht eindeutige Untersuchungsergebnisse im Raum, die sie sehr beunruhigten. Sie sagte: „Krebs beherrscht total mein Leben, es brodelnd wie ein Vulkan in mir, ich habe panische Ängste.“ Gleichzeitig versuche sie mit großer Kraftanstrengung, ihre Ängste in Schach zu halten: „Eigentlich schiebe ich das Thema beiseite - als beträfe es eine andere Person.“

Warum hatte sich Frau S. gerade zu diesem Zeitpunkt gemeldet, wo doch die Auseinandersetzung mit der Krankheit schon seit einem Jahr ihr Thema war? Welche Grenze war erreicht?

Gemeinsam heben wir vorsichtig den „Deckel vom brodelnden Topf“ (um es als Bild aufzunehmen). Sie meint, dass ihr Körper sie ‚im Stich lasse‘, sie lässt den bedrohlichen Gedanken einer möglicherweise lebensverkürzenden Erkrankung zu – verbunden mit Gefühlen des Kontrollverlustes, der Kränkung, der Aufgabe von Zukunftsträumen, der Angst vor dem Sterben.

Inhalte der Beratung

In diesem Beratungsgespräch kommen folgende Hilfen zum Tragen: Auf der emotionalen Ebene eröffnet das Zulassen der Gefühle eine Entlastung, auf der sachlichen Ebene benötigt Frau S. dringend medizinische Informationen. Durch entsprechende Vernetzung und Weiterleitung erhält sie direkt einen Termin in einer onkologischen Ambulanz.

Informationen über die Zusammenhänge von Krankheitsgeschehen und psychischem Erleben tragen zu einem besseren Verständnis ihrer Situation und damit auch Entlastung bei (hier aufgeführt unter dem Begriff Psychoedukation). Zusätzlich erhält Frau S. ein Angebot zur weiteren Begleitung.

Wie dieses Beispiel zudem zeigt, ist Beratung oft davon geprägt, den Boden dafür zu bereiten, das „Unaussprechliche“ in den Blick zu nehmen und auszusprechen. Häufig findet in diesem geschützten Rahmen das erste Mal eine Öffnung oder intensive Auseinandersetzung mit existentieller Ungesicherheit und mit Sinnfragen angesichts der Endlichkeit des eigenen Lebens statt.

Es gibt Beratungsgespräche, da ist soviel Verbitterung oder Verzweiflung, dass es sich wie ein Mantel um mich legt und ich selber zunächst so gefangen bin in diesem Gefühl, dass ich denke: was kann da helfen, was kann ich da überhaupt machen?

Gemeinsam begeben wir mich mit meinem Gegenüber auf die Suche nach dem, was stärkt, was trägt, was Hoffnung vermittelt, und versuche zu erfassen, wo er in seinem Verarbeitungsprozess steht. Das bedeutet, einerseits seinen Schutzmechanismus nicht zu durchbrechen, andererseits eine Tür zu seiner größten Not zu öffnen.

Belastungen von Angehörigen und Freunden.

Ich möchte Partner, Kinder und Freunde von Erkrankten in die Thematik einbeziehen, denn Krebs betrifft nur selten einen einzelnen Menschen. Die Nachricht von dieser Diagnose löst auch bei Angehörigen und Freunden oft ein Gefühlschaos aus. Sie schwingen mit in dem Wechselbad der Gefühle des Erkrankten und wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen, was als zusätzliche Belastung auf sie zukommt, wie sie mit Gefühlen von Hilflosigkeit und Ohnmacht umgehen können, wie man mit dem Erkrankten spricht.

Da Angst oft der ärgste Begleiter einer Krebserkrankung ist und auch die entsprechenden Gefühle bei Angehörigen mobilisiert, möchte ich jetzt bei den Bewältigungsformen darauf besonders eingehen, gleichzeitig betonen, dass es nur Anregungen sein können für einen ansonsten ganz individuellen Weg.

Was ist hilfreich im Umgang mit Ängsten?

- **Angst zu haben ist eine ganz normale Reaktion** auf etwas, das als bedrohlich erlebt wird und ist keine psychische Störung. Es ist keine Schwäche, Angst zu haben in einer Krisensituation, sondern wichtig, sich die Angst einzugestehen.
- Die **Angst konkretisieren**. Wovor genau habe ich Angst? Die Befürchtungen zu Ende denken und nicht vorzeitig abblocken. Darin liegt häufig meine Aufgabe: die Angstinhalte gedanklich durchzuspielen. Denn wenn Angst greifbar wird, lassen sich eher Abhilfen finden. Allein den Zusammenhang zwischen Schmerzen, Schwäche, Müdigkeit, Übelkeit und depressiven Gefühlen zu verstehen, kann Ängste mindern, die Information medikamentös oder körperlich verursachter Depressionen weitere Hilfen einleiten.
- **Ängste offen aussprechen**, sich mitteilen. Angst braucht einen Raum, eine Person, mit der man dieses Gefühl teilen kann. Ich bin z.B. eine neutrale Person, der man sich zumuten mag, für die man nicht verantwortlich ist wie für den Ehemann oder die Kinder.
Angst ist kein Gefühl, was dem Körper schadet, es lässt sich auch durch andere Formen ausdrücken, z.B. nonverbal durch Malen, Schreiben oder Bewegung.
- **Sich entsprechend der eigenen Bedürfnisse informieren**. Oft ist fehlende oder zu geringe Information ein Auslöser für Unsicherheit und Angst – wobei der eine viel, der andere lieber weniger Information möchte, um beruhigt zu sein.
- **Bewusste Ablenkung** ist eine "erlaubte Strategie", da es sich ja meist um reale Ängste handelt, die nicht wegzuthrapieren sind, sondern für die eine Form des Umgangs gefunden werden muss. Auch Verleugnung, also das Nicht – Wahrhaben - Wollen der Realität, kann in bestimmten Phasen, wenn die Angst sonst unerträglich wäre, eine sinnvolle Reaktion darstellen.
- **Sich verständnisvolle Unterstützung suchen** bei nahe stehenden Menschen (dabei berücksichtigen, dass einige Freunde gut, andere gar nicht mit der Situation umgehen können); einen Seelsorger, guten Arzt, eine Selbsthilfegruppe, Psychoonkologen /Therapeuten einbeziehen. Bei anhaltenden Angstzuständen ist auch der Einsatz von Medikamenten zu erwägen.
- **Erinnern an schwierige Situationen, die man schon erfolgreich durchgestanden hat** – z. B. Schritt für Schritt eine Aufgabe angehen. Dadurch wird das Gefühl für die eigenen Bewältigungsmöglichkeiten und die eigene Kraft gestärkt.
- **Entspannung fördern**. Anspannung ist eine Begleiterscheinung der Angst Sie lässt sich z.B. mit regelmäßigen Entspannungsübungen wie Autogenes Training, Muskelentspannung nach Jacobsen, Feldenkrais abbauen; oder Musik hören, noch besser: selber singen.
- **Für körperliche Bewegung sorgen**: leichtes Joggen oder nur Spazieren gehen, Rad fahren, Schwimmen tragen oft deutlich zur Reduzierung von Angst, zu mehr Selbstbewusstsein und zur Veränderung „festgefahrener Bahnen“ bei. Ein Schwerpunkt meiner Arbeit liegt darin, nicht vorhandene oder gestörte Kommunikation zwischen Partnern, zu Kindern, zu Freunden und Kollegen, aber auch zu Ärzten anzuleiten und zu verbessern. Dass Kommunikationsstörungen zu unerträglichen Belastungen führen können, wird beispielhaft durch folgende Aussagen deutlich:

„In unserer Familie wird das Wort ‚Krebs‘ nicht erwähnt, über die Bedrohlichkeit der Erkrankung nicht gesprochen.“

„Meine Frau und ich sind ganz unsicher und voller Angst. Wir wissen nicht, wie wir uns trösten können, dann schweigen wir - und das Schweigen tut weh.“

„Wir möchten unsere Kinder vor Belastungen schützen. Sollen wir ihnen überhaupt sagen, dass die Mama ‚Krebs‘ hat?“

Bewältigungshilfen

Vor allem Kinder haben sehr feine Antennen und spüren im Alltag die Irritationen – auch oder gerade, wenn Eltern nicht über die Erkrankung reden.

Um sie emotional zu entlasten, Schuldgefühlen (z.B. an der Erkrankung der Mutter durch Fehlverhalten beigetragen zu haben), Rückzug, aggressivem Verhalten, Schulversagen vorzubeugen, ermutige ich und helfe dabei, mit Kindern in altersgemäßer Form zu reden. Phantasien sind häufig quälender als die Realität. Hilfreich dabei sind Broschüren und Kinderbücher.

Ein Grundpfeiler guter Kommunikation ist Offenheit – bezogen auf wichtige Bezugspersonen. In einer Atmosphäre der Offenheit kann das Gefühl wachsen, eine schwere Aufgabe gemeinsam zu bewältigen. Eine oft an mich gestellte Frage lautet: „Wie kann ich meinen Bruder, meine Mutter aufbauen, wie Hoffnung vermitteln?“

Gut gemeinte und aus Ratlosigkeit formulierte Ratschläge wie z.B.: „Du musst kämpfen“, „nur positiv denken“ oder „es wird schon nicht so schlimm werden“ können eher verletzen, weil der Patient sich nicht verstanden oder überfordert fühlt. Gestern formulierte es eine junge Patientin so: „Der ständige Wechsel zwischen Überprotektion und Bagatellisierung verunsichert mich völlig“.

Einfach nur zuhören, nach Details im Krankheitserleben fragen und daran teilhaben ist häufig die wertvollste Hilfe, die man geben kann. Bei Zweifeln fragen, welche und wie viel Unterstützung gut tut - denn das kann täglich wechseln. Besonders wenn die Hoffnung, wieder gesund zu werden, immer mehr schwindet, gilt es, neue Ansatzpunkte für Hoffnung zu finden, z.B. auf ein längeres Leben mit der Krankheit, auf einen günstigen Verlauf, auf zuverlässige Betreuung, auf Schmerzkontrolle, auf Erleben des eigenen Wertes, auf Geborgenheit in Gemeinschaft und Glaube.

Bis vor einigen Wochen war ich selber bei meiner schwerkranken Schwester in diesem Sinne sehr gefordert: im Halten und Aushalten des ständigen Schwankens von Kämpfen und Akzeptieren, in der Auseinandersetzung mit Widersprüchen des medizinisch Machbaren, in der Würdigung leidvoller Erfahrungen.

In gedanklicher Vorbereitung auf diesen Vortrag habe ich kürzlich einen Satz einer Patientin aufgegriffen, als sie von ihren schmerzlich erlebten Grenzen sprach. Ich dachte, ich lasse mir von ihr helfen und fragte, was ihr geholfen habe. Sie überlegte, schaute mich an:



... „Na ja, Sie.“ - Ich freute mich natürlich, wusste aber nicht wodurch.

... „Sie haben mich darin unterstützt, meine Situation besser zu akzeptieren, nicht gegen den Strom zu schwimmen und mich dabei völlig zu verausgaben, sondern mit dem Strom zu schwimmen.“

Das finde ich ein sehr schönes Bild, weil es ein Ziel psychoonkologischer Arbeit beschreibt: Beruhigung.

Schließen möchte ich mit einem Foto, das für mich Bedeutung hat:

Ein Sonnenstrahl, der einem wolkenverhangenen Himmel durchdringt, sinnbildlich dafür, in der Dunkelheit oder Begrenzung immer wieder gemeinsam etwas zu finden, was Mut macht, was tröstet, was Sinn gibt. Wissend, dass ich immer nur von außen betrachtend das Erleben von Patienten wahrnehme, bin ich dankbar für das, was ich von ihnen gelernt habe.



Herzlichen Dank !



Vortrag

Frau F.von Mirbach

Patientin

Guten Abend, meine Damen und Herren!

Ich möchte Ihnen gern zu Beginn meine Krankheitsgeschichte vorstellen: Mit 28 erhielt ich bereits die Diagnose: primär biliäre Zirrhose.

Erläuterung: Die Primär biliäre Zirrhose ist eine relativ seltene Autoimmunerkrankung der Leber, die in ca. 90 % der Fälle Frauen betrifft. Diese beginnt (primär) an den kleinen Gallengängen (biliär), die durch eine Entzündung zerstört werden. Im längeren Verlauf kann die Entzündung auf das gesamte Lebergewebe übergreifen und schließlich zu einer Vernarbung bis hin zur Zirrhose führen. Der Name „Zirrhose“ ist irreführend, da nicht jeder PBC-Patient zum Zeitpunkt der Diagnose bereits eine Zirrhose hat. Der Begriff stammt noch aus Zeiten, in denen die PBC erst im Endstadium entdeckt werden konnte. Inzwischen lässt sich die Erkrankung bereits nachweisen, wenn die Leber noch relativ unversehrt ist. Daher wird heute auch der Begriff Primär biliäre Cholangitis verwendet.

Der Verlauf dieser Erkrankung ist sehr unterschiedlich. Ich hatte Glück, denn es wurde nur sehr langsam schlechter:

- Auffällig war die wahnsinnige Müdigkeit.
- Etwa bis Ende der 90er Jahre, also etwa 30 Jahre lang, blieb alles ganz stabil.
- Dann allerdings schlief ich mittags fast und manchmal sogar wirklich am Schreibtisch ein, denn ich war zu der Zeit noch in Köln berufstätig. So dachte ich bald über eine Frühpensionierung nach, die ich dann auch 2000 endlich antrat.
- ab 2004 auch eine sichtbare Verschlechterung:
 - Veränderung der Hautfarbe
 - Wassereinlagerungen
- Es folgte ein kurzer Versuch einer alternativen Behandlung in der Hoffnung, die Operation vermeiden zu können - leider ohne Erfolg.
- Im Sommer 2006 in Begleitung meiner Tochter in der Ambulanz der Klinik - Aussage: „Sie müssen transplantiert werden!“ Wir fielen uns auf dem Flur weinend in die Arme und versprachen uns, es jetzt gemeinsam anzugehen. Dass es sehr knapp werden würde, wusste ich zu diesem Zeitpunkt natürlich noch nicht.
- Es folgten etliche Punktionen (bis zu 7 Liter Wasser).
- Mitte Oktober wurde ich dann quittegelb und war so sehr vergiftet, weil nun auch die Nieren nicht mehr richtig arbeiteten
- Stationäre Aufnahme in die Klinik.
- 2 Monate in der Überwachungsstation. Es war keine schöne Zeit. Nur durch einen Vorhang war ich vom Nachbarn getrennt, und so bekam ich natürlich auch dessen Kummer voll mit, wahnsinnige Unruhe, 1 zu 1-Betreuung, alle 2 Minuten Tür auf - Tür zu. Das Warten auf eine neue Leber wurde subjektiv lang und der Wunsch auf der anderen Seite des Berges zu sein, war groß.
- Am 19.12. nachts um 2 schließlich hockte sich meine Lieblingsschwester an mein Bett und überbrachte mir die Nachricht, dass eine Leber für mich da sei. Ich war natürlich gleich hellwach und hatte vor Freude Tränen in den Augen. War es nicht das, worauf

ich die ganze Zeit sehnlichst gewartet hatte? Rief vor Freude zu Hause an und mein Mann und ein Teil meiner Kinder kamen sofort in die Klinik. So hatten wir noch Zeit, eine Stunde miteinander zu reden. Ohne Angst und ganz fröhlich verabschiedeten wir uns. Ich war ganz ruhig, denn es konnte nur besser werden.

- Die Operation habe ich gut überstanden.
- Heiligabend, also nach fünf Tagen, gab es schon Gänsekeule mit Rotkohl.
- Leider machten nun die Nieren ziemlichen Ärger und ließen es zu, dass ich Unmengen von Wasser einlagerte. Das führte dazu, dass ich am 6.1. Wasser auch in die Lungen bekam.
- Bei einer dann auch noch notwendigen Reanimation entwickelte sich im Bauch ein dermaßen großes Hämatom, welches am 19.1. operativ entfernt werden musste.
- Das wiederum war das Aus für die Nieren, diese Operation war ihnen wohl zuviel. So bin ich nun Dialysepatientin.
- Gefolgt von noch einigen Eingriffen verbrachte ich dann statt 5 Wochen 5 Monate auf dem Venusberg.

Das zum medizinischen Ablauf.

Ich habe an diese Zeit nicht nur schmerzhaftes, sondern auch sehr viel gute Erinnerungen. Ich hatte einfach viel Glück.

Diese wunderbaren Ärzte, mit einer Ausnahme (*Red.: ein Arzt, der schonungslos aufklärte, obwohl Frau von Mirbach dies nicht gewünscht hatte*), die an meinem Bett nie Dinge besprachen, die mich beunruhigen könnten, die nur auf meine Fragen antworteten - und ich fragte selten, weil ich mich schützen wollte. Sie haben es geschafft, dass ich keine Angst um mein Leben hatte - ich war wohl die Einzige!

Dann die unzähligen liebenswerten Schwestern, die den Alltag vielfach mit ihrem Verständnis und ihrer Geduld erträglich machten.

Dann der Pfarrer mit seiner ruhigen und zurückhaltenden Art, der so gut tat. Und über allem derjenige, der unsere Wege lenkt. Er hat es gut mit mir gemeint.

Ich bin getragen worden von einer Welle der Liebe, Wärme und Zuneigung. Vor allen Dingen von meiner Familie, die jeden Tag fast komplett bei mir war. Sie haben stundenlang an meinem Bett gesessen, vorgelesen oder geschwiegen oder auch nur die Hand gehalten, aber sie waren da, und wenn ich aufwachte, schaute ich in ein vertrautes Gesicht. Sie haben aufgepasst, dass ich all das zu mir nahm, was verordnet war. Das war gut so, denn ich war vieler Sachen überdrüssig.

Dann die vielen Freunde, die nicht nur mich, sondern auch meine Familie umsorgt haben. Ohne sie wäre alles noch viel schwerer gewesen.

Als wenn ich es geahnt hätte: vier Kinder sind in jedem Fall wunderbar! Sie waren in diesen entscheidenden Monaten immer alle da. Zwei haben ihr Studium für ein Semester unterbrochen, weil auch sie unter diesen Umständen nicht arbeiten konnten und auch bei mir sein wollten.

Das alles zu spüren, gibt unendlich viel Kraft. Mit solch einer starken Truppe ist ganz viel zu schaffen.

Leben zu dürfen ist ein wunderbares Geschenk.

Ich danke Ihnen!