Patienten fallen durchs Raster

Als primäre Hindernisse, die einer frühen Integration entgegenstehen, identifizierte Golla dabei den Weg der Patienten ins Gesundheitssystem: Hier sei zum einen die zentrale Therapieführung durch die Neurologie entscheidend – ein Fachbereich, der bislang kaum Berührungspunkte mit der Palliativmedizin habe. Zum anderen fielen GBM-Patienten durch das übliche Raster der Palliativmedizin, da in der Regel andere Sym-

ptome im Vordergrund stünden als die klassisch onkologischen Komplexe von Schmerzen, Übelkeit, Verstopfung und Appetitmangel. Häufiger seien Bewusstseinstörung, Schluckbeschwerden, Hirndrucksymptome oder fokale neurologische Defizite. Aber auch mit Persönlichkeitsänderungen, kognitiven Defiziten und Verwirrtheit haben Patienten und ihre Angehörigen zu kämpfen.

Diese Befunde bestätigen auch eine am Kölner Zentrum für Palliativmedizin

durchgeführte Studie. Hier hat sich aus dem erkannten Handlungsbedarf eine Änderung der Strukturen entwickelt. Immerhin 30% aller GBM-Patienten konnten seit den ersten Studienschritten durch den Palliativdienst mit versorgt werden.

Anna Atak

„Frühe Integration von Palliativversorgung – ein Modell für Patienten mit Glioblastom?“ 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Leipzig, 8. September 2016

Wie viele Sprachen spricht der Tod?

Verbindend sind die Unterschiede – und das Bewusstsein darum. So lässt sich die zentrale Botschaft des Symposiums „Trans- und Interkulturalität in der Palliativversorgung“ zusammenfassen.

Vier Millionen Muslime leben in Deutschland, einige in der vierten Generation. Sie unterscheiden sich in ihrer Migrationsbiografie, in ihren Ethnien, Herkunftskulturen und Konfessionen – und werden doch häufig als homogene Gruppe adressiert. „Oft werden Missverständnisse vorschnell mit kulturellen Unterschieden begründet“, befand Senay Kaldirim-Celik, tätig am Kinderpalliativzentrum der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln.

Generell nehme die Bedeutung der Religion am Lebensende zu. Sie spiele bei den in Deutschland lebenden Muslimen generationsübergreifend eine wichtige Rolle, weniger in der tagtäglichen Praxis als rituell verankert im Bezug auf wichtige Ereignisse wie Hochzeit, Feiertage und eben auch den Tod, sagte Kaldirim-Celik. Hier wirke die Religion häufig als große emotionale Stütze und es sei eine der wichtigsten Herausforderungen für Begleiter und Therapeuten, dieses Potenzial als Ressource zu verstehen und zu nutzen.

Krankheitskonzepte begründet durch den muslimischen Glauben unterschieden sich dabei kaum von solchen, die auch das Christentum kennt: Krankheit wird als eine Prüfung Gottes verstanden – sowohl für den Betroffenen selbst als auch für das Umfeld – und manchmal auch als Gnadenbeweis, der den Wert des Lebens erkennbar werden lässt.

Eine Interpretation von Krankheit als Bestrafung, so Kaldirim-Celik, ließe sich aus islamischen Hauptquellen nicht ableiten.

Was die für die palliative Versorgung wichtige Fragestellung einer Therapiepflicht am Lebensende angeht, so sei die islamische Welt gespalten: Dem klaren Ja zur Therapiepflicht unter Verweis auf das in der islamischen Glaubenslehre verankerte Verbot von Sterbehilfe und Suizid steht die Interpretation des Therapieverzichts am Lebensende als natürlicher Tod entgegen. Vertreter der letzten Position definieren für die jeweilige Situation die Wünsche des Patienten, seiner Familie und den Konsens des gesamten Behandlungsteams als handlungsleitend. Man müsse den Menschen unter bestimmten Bedingungen „erlauben zu sterben“.

Kommunikation ist das A und O

Für die Praxis bedeute dies, dass jede therapeutische Begleitung beleuchten müsse, welche Kommunikationsbarrieren den Entscheidungsprozess beeinflussten, erklärt Kaldirim-Celik. Zentrales Thema bleibt hierbei die Sprache. „Uns fehlen bei so sensiblen Gesprächen auch die Zwischentöne“ konstatierte Kaldirim-Celik und verwies auf die Tabuisierung, die Worte wie „Tod“ und „Sterben“ in vielen Kulturen der islamischen Welt erführen.

Dass das Sprechen über den bevorstehenden Tod in manchen Kulturen – vor allem im mittleren und fernen Osten – „fast einem Fluch gleichkomme“, betonte Dr. phil. Ute Siebert, Trainerin im Bereich interkulturelle Kompetenzen und Diversity aus Berlin. Zugleich erlebe sie jedoch auch, dass in Migrantenfamilien Vertreter der zweiten oder dritten Generation bereits einen ganz anderen Umgang mit der Kommunikation übers Sterben zeigten.

Keinesfalls sollte in der Kommunikationssituation mit Sterbenden auf einen neutralen Dolmetscher verzichtet werden. Angehörige sollten nicht in den Rollenkonflikt geraten, zugleich Tochter oder Sohn und Übermittler der schlechten Nachricht zu sein. Auch dass Angehörige mehr über die Erkrankung ihrer Angehörigen wüssten als der Patient selbst, sei in unserem Rechtssystem nicht akzeptabel. Gleichzeitig verwies Siebert darauf, dass die Patientenautonomie im westlichen Sinne auf viele, kollektivistischer geprägte Gesellschaften nicht übertragbar sei. Hier steht oft die Familienautonomie über der des einzelnen und bestimmte Entscheidungen werden im Familienverband getroffen. Für Patienten kann dies auch entlastend wirken. Man müsse, so Siebert, einfach immer wieder forschen, welche Autonomie für den einzelnen Patienten gelte.

Anna Atak

„Sterben in der fremden Heimat - Entscheidungen am Lebensende muslimischer Patienten.“ und „Kommunikation über Sterben und Tod mit Migranten und ihren Angehörigen“, 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Leipzig, 8. September 2016