

PalliNews

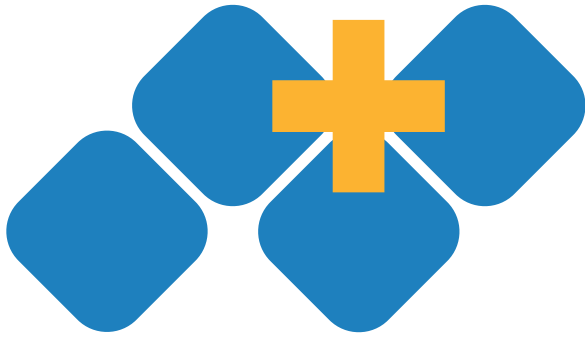
für Fördermitglieder und Gönner von palliative.ch

Ausgabe 5/2022



«Jetzt nicht lockerlassen»

Interview mit Eveline Widmer-Schlumpf



palliative.ch

Für ein **selbstbestimmtes**
und **würdevolles** Leben.

Fördermitglied werden.

Beratung und
Information.

palliative.ch
Kochergasse 6
3011 Bern

+41 31 310 02 90
info@palliative.ch
www.palliative.ch



- ◆ Mit einer Fördermitgliedschaft ermöglichen Sie den **kostenlosen** Zugang zu den Angeboten von palliative.ch für **unheilbar kranke Menschen** und ihre Angehörigen.
- ◆ Sie erhalten als Fördermitglied unseren **regelmässig** erscheinenden elektronischen Newsletter, den Jahresbericht sowie unsere «PalliNews».
- ◆ Ausserdem sind Sie Mitglied in einer unserer Sektionen und werden von dieser **regelmässig** informiert und zu Veranstaltungen eingeladen.

Liebe Leserin, lieber Leser,

als Präsidentin von palliative.ch ist es mir wichtig, die Bedürfnisse der Menschen zu kennen. Ich schätze die Begegnungen mit Patientinnen und Patienten, aber auch mit den Fachpersonen, die sich für Palliative Care einsetzen. Fast immer erlebe ich die Gespräche als engagiert und für mich als befruchtend. Zusammen mit unserer Geschäftsführerin Renate Gurtner Vontobel habe ich in diesem Geschäftsjahr drei Sektionen und Regionen besucht: die Sektion Tessin – in meinem Heimatkanton –, die Sektion Ostschweiz sowie die Sektion Zentralschweiz mit palliative-luzern.

In allen drei Regionen durfte ich beeindruckende Projekte, regionale Netzwerkstrukturen und gelingende interprofessionelle Zusammenarbeit kennenlernen. Langsam, aber stetig, entwickelt sich Palliative Care nicht nur innerhalb von Spitälern, sondern zunehmend auch in der Grundversorgung, d. h. in Institutionen der Langzeitpflege und innerhalb von Spitexorganisationen. Als Hausärztin betreue ich selbst todkranke Menschen und weiss, wie wichtig gute Kenntnisse der Palliativmedizin gerade auch für Hausärztinnen und Hausärzte sind.

Aber Wissen allein genügt nicht. Es braucht auch eine angemessene Finanzierung der hausärztlichen Leistungen, der Palliativversorgung in der Langzeitpflege sowie derjenigen der Spitexorganisationen. In der Schweiz ist die Finanzierung der Palliativversorgung ungenügend. Oder anders ausgedrückt: Nicht jeder Mensch, der Palliative Care braucht, bekommt Palliative Care. Vielfach ist es mehr Zufall, sprich abhängig vom Wohnort, der Diagnose, vom Alter oder gar den finanziellen Möglichkeiten.

Als Politikerin setze ich mich dafür ein, dass Palliative Care im Krankenversicherungsgesetz KVG als eigenständige Leis-



tung erfasst und dadurch sowohl ambulant wie stationär ausreichend finanziert wird. Als Rednerin und Podiumsteilnehmerin anlässlich vieler Tagungen und Events, an denen ich teilnehme und referiere, platziere ich meine Forderung: «Palliative Care für alle!» immer und immer wieder.

Auch wenn sich die Mühlen der Politik und Verwaltung langsam drehen, weiss ich, es bewegt sich etwas in der Schweizer Palliative Care. Nicht zuletzt dank Ihrer Solidarität und Ihren Spenden. Dafür und von ganzem Herzen:

Grazie di tutto!

Marina Carobbio Guscetti, Präsidentin palliative.ch

Impressum

Redaktion

Dr. Christian Ruch, palliative.ch

Adresse

Dr. Christian Ruch, Geschäftsstelle palliative.ch,
Kochergasse 6, 3011 Bern,
Tel. 079 275 57 68, christian.ruch@palliative.ch

Erscheinungsweise

1x jährlich (Herbst)

Auflage

1700 Exemplare

Titelbild

zVg

Layout und Druck

AZ Druck und Datentechnik GmbH
Heisinger Straße 16
87437 Kempten
Tel. +49 831 206-0
Fax +49 831 206-246
www.az-druck.de

ISSN 2624-8018

Schlüsseltitel: PalliNews (Deutsche Ausgabe Print)

ISSN 2624-8026

Schlüsseltitel: PalliNews (Deutsche Ausgabe Internet)

«Es gilt, jetzt nicht lockerzulassen» – ein Gespräch mit Eveline Widmer-Schlumpf, Präsidentin von Pro Senectute

PalliNews: Frau Widmer-Schlumpf, seit 2017 sind Sie Präsidentin von Pro Senectute. Welchen Stellenwert hat Palliative Care für Ihre Organisation?

Eveline Widmer-Schlumpf: Pro Senectute ist eine Organisation, welche Seniorinnen und Senioren bei jeder Wendung des Lebens und Alterns begleitet und sich dafür einsetzt, dass sie – sofern sie das möchten – bis zum Schluss in den eigenen vier Wänden leben können. Das bedeutet, dass man die letzte Phase des Lebens, in der man gebrechlicher und auf Betreuung und Pflege angewiesen ist, gut vorausplanen muss. Für uns ist daher nicht nur die Palliative Care, sondern auch das Advance Care Planning ein sehr wichtiges Anliegen. Daraus ergibt sich eine wertvolle Zusammenarbeit mit Organisationen, die in der Palliative Care tätig sind, aber auch im ambulanten Betreuungs- respektive Pflegebereich.

Wir müssen aber auch festhalten, dass unsere Hauptaktivitäten in anderen Bereichen des Alters liegen. Eine Kernkompetenz der 24 kantonalen und interkantonalen Pro-Senectute-Organisationen ist die Unterstützung im Alltag in den eigenen vier Wänden. Wir sind also keine eigentliche Pflegeinstitution. Auf die Vorsorge bezogen: Wir informieren, weisen darauf hin, was möglich ist, und motivieren, sich Gedanken zum Lebensende zu machen. Wir appellieren, Angehörige in die Fragen und Wünsche ans Sterben einzubeziehen und seine Wertvorstellungen und Behandlungswünsche verbindlich zu regeln. Schliesslich sollte vermieden werden, dass Angehörige Aufgaben übernehmen müssen, die sie gar nicht bewältigen können oder sich später gar Vorwürfe machen müssen, nicht alles im Wunsch des oder der Sterbenden entschieden zu haben. Pro Senectute hat hierfür ein umfassendes Vorsorgedossier, den «Docupass», im Angebot. Diese anerkannte Gesamtlösung enthält unter anderem eine Vorlage für die Patientenverfügung sowie eine Anleitung, wie ein rechtsverbindlicher Vorsorgeauftrag erstellt werden kann. Ich bin deshalb eine grosse Befürworterin der umfassenden Vorsorgeplanung, weil nicht jeder Mensch unter Selbstbestimmung und Würde dasselbe versteht.

Umfragen zeigen, dass ungefähr 80 % der Schweizer Bevölkerung zu Hause versterben möchten – aber bei nur 20 % ist das tatsächlich der Fall. Woran liegt das Ihrer Meinung nach?

Wer diese Phase nicht bei einer Person miterlebt hat, kann sich nur schwer ein Bild darüber machen. Viele enge Angehörige wissen nicht, wie beschwerlich die letzte Lebensphase bei hochaltrigen Menschen sein kann. Die Betreuung,

die medizinische Pflege, nur schon die Begleitung eines Sterbenden sind sehr intensiv. Man kommt viel schneller an seine körperlichen wie auch psychischen Grenzen, als man denkt. Irgendwann geht die Kraft aus – oder man wird selbst krank. Daher ist es wichtig, dass sich auch die betreuungsbedürftige Person dieser Tatsache bewusst ist. Aus diesem Grund empfehlen wir, frühzeitig – und solange man noch urteilsfähig ist – mit Angehörigen und Freunden diese Fragen zu diskutieren und idealerweise zu klären.

Hat Pro Senectute mit der Absicht, alte Menschen für das Thema Lebensende zu sensibilisieren, Erfolg?

Die vielen Beratungen in allen Landesteilen durch unsere geschulten Vorsorgeexpertinnen und -experten, die Aufnahme von Pro Senectute Schweiz in die Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» des Bundesamts für Gesundheit und der Schweizerischen Akademien der Medizinischen Wissenschaften wie auch in den Vorstand von ACP Swiss, aber auch die vielen Interessierten an den Vorsorgeveranstaltungen unserer Organisationen bestätigen uns in unserer Arbeit. Wir erheben ausserdem regelmässig, wie viele Menschen eine Patientenverfügung ausgefüllt oder einen Vorsorgeauftrag erstellt haben. Wir konnten feststellen, dass auch aufgrund der Erfahrungen in der Coronapandemie die Nachfrage nach unserem Vorsorgedossier, dem Docupass, respektive nach einem Beratungsgespräch in einer unserer 130 Beratungsstellen zugenommen hat. Es genügt vielen nicht, einfach eine Vorlage aus dem Internet herunterzuladen, sie wünschen sich auch eine umfassende Beratung.

Stichwort Corona: Wie beurteilen Sie im Nachhinein die Massnahmen in den Pflegeinstitutionen? Hat man da nicht, zum Schaden der Bewohnerinnen und Bewohner, zu sehr auf Isolation gesetzt?

Alte wie junge Menschen brauchen soziale Kontakte. Viele Institutionen haben versucht, Regeln zu finden, die diesem Bedürfnis gerecht werden. Aber heute wissen wir, dass viele der älteren Menschen unter der Isolation gelitten haben. Pro Senectute hat sich ausserdem daran gestört, dass man alle Menschen über 65 pauschal zur Gruppe der besonders gefährdeten Personen erklärt hat. Wir haben uns immer gegen diese harte Altersgrenze gewehrt. Schliesslich darf man bei der Beurteilung des Gesundheitszustands einer Person nicht ausschliesslich das kalendarische Alter als Kriterium heranziehen. Es gilt, biologische und biografische Faktoren zu berücksichtigen.



Eveline Widmer-Schlumpf

Sie erwähnten die Pflegenden. Viele von ihnen haben nach der Pandemie den Beruf gewechselt, was den Pflegenotstand verschärft. Was fordert Pro Senectute in diesem Bereich?

Wir haben die Pflegeinitiative unterstützt. Bei alten Menschen sowie chronisch und unheilbar Kranken ist gute Pflege ein unverzichtbarer Teil der Betreuung. Wir sind aber der Meinung, dass eine Unterscheidung zwischen Pflege und Betreuung nicht möglich ist, und setzen uns daher für eine gesicherte Finanzierung beider Bereiche ein. Die Pflegenden sollten sich auch Zeit für ein paar persönliche Worte nehmen dürfen. Auf Bundesebene laufen jetzt Projekte, die der Betreuung eine grössere Bedeutung beimessen.

Die Schweiz ist ein reiches Land – müsste sie nicht in die letzte Lebensphase genauso viel investieren wie in die erste, für die wir sehr viel Geld ausgeben?

Es gibt den Verfassungsauftrag, bis zum Zeitpunkt des Todes ein Leben in Würde zu gewährleisten. Von daher sollte auch eine gute Betreuung im Alter sichergestellt und finanziert werden. Als Gesellschaft haben wir uns in der Vergangenheit sehr am Nützlichkeits- und Effizienzgedanken orientiert. Das hat der effizienten medizinischen Versorgung einen hohen Stellenwert beigegeben, sodass man heute Gefahr läuft, die Begleitung und Betreuung von älteren Menschen zu vernachlässigen. Doch angesichts des demografischen Wandels und der Tatsache, dass viele Seniorinnen und Senioren allein leben, wird die Betreuung daheim

an Bedeutung gewinnen. Gerade wer allein zu Hause lebt, braucht Unterstützung – sei dies durch Freiwillige oder durch geschultes Personal. Ohne Hilfe in den eigenen vier Wänden alt zu werden, entspricht in den meisten Fällen leider nicht der Realität.

Aber warum ist das Bewusstsein dafür auf politischer Ebene noch nicht ausreichend? Es haben doch auch viele Nationalrätinnen, viele Ständeräte alte Eltern ...

Man hat sich zu lange darauf verlassen, dass die Betreuungsarbeit in den Familien – vor allem von den Frauen – geleistet wird. Der gesellschaftliche Wandel hat aber zur Folge, dass viele jüngere Menschen auch zeitlich nicht mehr in der Lage sind, solche Aufgaben zu übernehmen. Es gibt heute weniger Angehörige, die auf Dauer Betreuungsaufgaben übernehmen, und meistens leben diese auch nicht am selben Ort. Viele Frauen sind heute berufstätig. Der Staat kann darum die Betreuung nicht mehr einfach den Angehörigen überlassen.

Dass wir immer älter werden dürfen, ist eine grossartige Errungenschaft unserer Gesellschaft. Daher kann ich die Betrachtungsweise nicht verstehen, dass das Altwerden nur als Last für die Allgemeinheit empfunden wird. Weiter teile ich auch nicht die Meinung, dass man nur zu Hause glücklich die letzte Zeit seines Lebens verbringen kann. Es gibt Situationen und Lebensphasen, in welchen stationäre Institutionen eine bessere Umgebung sind. Massgebend ist nicht der Ort, an dem das (Pflege-)Bett steht, es sind die Menschen, die für einen da sind. Meine Mutter war in einem Pflegeheim und wurde dort sehr gut betreut. Wenn ich sie nach einem Besuch bei uns zurückbrachte, sagte sie, sie freue sich, dass ich sie nun wieder nach Hause brächte.

Sind Sie optimistisch, dass die Forderung nach einer gesicherten Finanzierung der Betreuung Gehör finden wird?

Es braucht alles seine Zeit. Wir haben im Kanton Graubünden schon in den 90er-Jahren intensiv über Palliative Care diskutiert. Jetzt, 30 Jahre später, sind wir mit dem Palliativangebot im Kanton an einem guten Punkt angelangt. Das Bewusstsein in Bundesbern ist da, bis man aber konkrete Lösungen findet, dauert es noch etwas. Daher ist die Arbeit von Organisationen wie Pro Senectute, palliative.ch, Curaviva, Spitex Schweiz und weiteren wichtig. Es gilt, jetzt nicht lockerzulassen.

Sie waren in einer kantonalen Exekutive und im Bundesrat – ist es nicht ein Nachteil, dass wir 26 verschiedene Gesundheitssysteme haben?

Ich habe den Föderalismus manchmal als etwas beschwerlich, aber nicht als Nachteil empfunden. Wenn sich die Kantone auf etwas geeinigt haben, hatten diese immer eine starke Position in Bundesbern. Mit solchen Kompromissentscheidungen konnten Dinge schliesslich schnell vorangebracht werden. Und es war eine Garantie für nachhaltige

Lösungen, die nicht einfach in der nächsten Legislatur rückgängig gemacht werden konnten.

Ein ganz anderes Thema: Wie sieht Pro Senectute den Assistierte Suizid?

Pro Senectute wertet es nicht, wenn jemand mit Assistierte Suizid oder dem sogenannten Sterbefasten aus dem Leben scheiden möchte. Jede Person hat im Rahmen eines selbstbestimmten Lebens die Freiheit, selbst zu entscheiden. Uns ist es aber auch wichtig, die Möglichkeiten der palliativen Betreuung aufzuzeigen. Unsere sehr gut ausgebildeten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Beratungsstellen

sind bestens geschult und können entsprechend mit dieser Herausforderung umgehen und beratend zur Seite stehen.

Zum Schluss noch eine persönliche Frage: Wie wünschen Sie sich Ihr Lebensende?

Ich möchte so lange wie möglich, das heisst solange ich mobil und selbstständig bin, mit meinem Mann daheim leben – aber wie bereits gesagt: Für mich ist nicht entscheidend, ob das Bett zu Hause steht oder in einem Pflegeheim, Spital oder Hospiz. Für mich zählt, wen ich um mich habe.

Herzlichen Dank für das Gespräch!

Nur Wissen macht Können möglich

Kürzlich kündigte ein Fördermitglied seine Mitgliedschaft und schrieb uns auf Nachfrage zum Kündigungsgrund: **«Meine Kündigung ist darin begründet, dass ich als Freiwilliger nur als Gönner/Spender wahrgenommen werde. Da denke ich, dass ich durch meine Tätigkeit, d. h. Zeitspende, schon genug für die Sache der Palliative Care leiste. Eine Mitgliedschaft wäre erst wieder interessant, wenn auch für uns Freiwillige eine fachliche Auseinandersetzung mit der Thematik angeboten würde.»**

Denken Sie auch so, liebes Fördermitglied? Würden Sie sich auch gerne aktiver in einer noch zu findenden geeigneten Form mit Palliative Care auseinandersetzen? Bitte schreiben Sie mir doch kurz Ihre Überlegungen dazu: renate.gurtner@palliative.ch

Fakt ist ja, dass ich nichts arrangieren und/oder organisieren kann, wenn ich es nicht weiss. Darum bitte: Machen Sie nicht einfach die Faust im Sack, sondern teilen Sie Ihre

Gedanken und Wünsche mit mir. Wir sind offen und dankbar für jede Anregung und jeden Austausch dazu.

Herzlichst
Renate Gurtner Vontobel
Geschäftsführerin palliative.ch



Daniela Palacio, Hospiz St. Gallen

Zahlreiche Pionierinnen und Pioniere haben die Palliative Care in der Schweiz auf den Weg gebracht. In ihre Fussstapfen tritt nun eine neue Generation, so auch die Leiterin Pflege des Hospizes in St. Gallen, Daniela Palacio.

PalliNews: Frau Palacio, wie kamen Sie zur Palliative Care?

Daniela Palacio: Im Jahr 2008 habe ich meine Ausbildung abgeschlossen und im letzten Ausbildungsjahr arbeitete ich auf der Palliativstation in Flawil. So kam ich sehr jung in das Thema und beschloss nach dem Lehrabschluss in der Palliative Care zu bleiben, so dass ich noch drei Jahre als diplomierte Pflegefachfrau auf der Palliativstation Flawil blieb. Parallel dazu hatte ich im ambulanten palliativen Brückendienst ein Teilpensum.

Was fasziniert Sie an der Palliative Care?

Palliative Care ist so, wie Krankenpflege ganz generell sein sollte. Ich kann die Pflege so ausüben, wie ich sie gelernt habe. Es ist dieser ganzheitliche Blick auf den Menschen und sein Umfeld – und nicht nur ein Teilaspekt wie zum Beispiel auf der Orthopädie, wo der Fokus hauptsächlich auf der Genesung eines betroffenen Gelenks liegt. Mir gefällt, dass Palliative Care patientenorientiert und familienzentriert ist. Der Patient wird ernstgenommen in seinen Bedürfnissen, man schaut im interprofessionellen Team, was das Beste für ihn ist. Er wird als kompetent angesehen und kann

zusammen mit seinen Angehörigen mitbestimmen, wohin der Weg führen soll. Das habe ich in anderen Abteilungen vermisst, wo eher über den Patienten entschieden wurde.

Wie wurden Sie Leiterin des Hospizes in St. Gallen?

Da durch, dass ich so jung zur Palliative Care kam, merkte ich nach den drei Jahren Palliativstation und Brückendienst, dass das emotionale Fass voll war. Ich wandte mich von der Palliative Care ab und wollte in einem anderen Bereich arbeiten. Erst jetzt, und das war sehr spannend, realisierte ich, was die Palliative Care mit mir gemacht hatte. Drei, vier Jahre wollte ich nichts mehr mit dem Thema zu tun haben, weil ich merkte, dass ich es nicht mehr so verkraften konnte wie in jungen Jahren. Ich hatte dann eine Führungsfunktion in einem kleinen Spital auf dem Land inne und wechselte anschliessend zur Spitex. Dort kam ich punktuell mit Palliativsituationen in Berührung und konnte mich wieder auf sie einlassen. Inzwischen hatte ich ein Kind und mich dem Leben zugewandt und stellte fest, dass ich das Thema emotional besser tragen kann, zumal es mich immer noch sehr interessierte. Für die Spitex organisierte ich eine Führung im Hospiz St. Gallen und erfuhr dabei zufällig, dass diese Stelle frei war und habe mich für sie erfolgreich beworben.

Wie verhindern Sie, dass das «emotionale Fass» wieder zu voll wird?

Ich bin mittlerweile 14 Jahre älter und die Lebenserfahrung gibt mir einen anderen Boden. Zudem habe ich jetzt mehr Managementaufgaben, das heisst ich bin nicht mehr in gleichem Masse so nah involviert.

Wie muss man sich Ihr Hospiz vorstellen?

Wir konnten nach einer längeren Umbauphase im Juni letzten Jahres die wunderschöne, 140 Jahre alte «Villa Jacob» in Bahnhofsnähe beziehen. Vorher waren wir am Stadtrand, versteckt hinter Büschen, und jetzt sind wir im Stadtzentrum, wo man uns wahrnimmt. Das ist für mich sehr symbolisch. Aktuell betreiben wir sieben Betten, haben aber die Möglichkeit bis auf elf Betten aufzustocken. Doch im Moment ist die Nachfrage sehr schwankend, manchmal haben wir eine hohe Auslastung, aber auch immer wieder Phasen mit einer niedrigen Bettenbelegung. Rund 85 % unserer Bewohnerinnen und Bewohner haben onkologische Erkrankungen. Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer beträgt vier Wochen, rund die Hälfte der Bewohnerinnen und Bewohner versterben aber in den ersten 14 Tagen. Der kürzeste Aufenthalt war wenige Stunden, der längste 13 Monate.



Daniela Palacio

Das ist ja das Schöne: Im Gegensatz zu einer Palliativstation gibt es keinen Druck, eine Anschlusslösung zu finden. Bewohnende können bis zu ihrem Versterben bei uns bleiben, wenn sie dies möchten.

Ein grosses Thema ist die immer noch nicht geregelte Hospizfinanzierung. Wie sieht die bei Ihnen aus?

Wir sind auf der Pflegeheimliste, bekommen eine Zusatzfinanzierung vom Kanton und der Wohnortgemeinde unserer Bewohnerinnen und Bewohner, sind aber auch auf Spenden in Höhe von ungefähr 400 000 Franken jährlich angewiesen. Das Geld ist immer ein grosses Thema. Ich bin überzeugt, es gibt Menschen, die einen Platz bei uns bräuchten, aber nicht den Weg zu uns finden, weil sie meinen, dass sie es sich nicht leisten könnten. Unsere Haltung ist jedoch ganz klar: Wer auf einen Platz angewiesen ist, bekommt ihn auch, selbst wenn die Finanzierung zunächst nicht geklärt ist. Dann finden wir eine Lösung.

Es kann ja eigentlich nicht sein, dass eine Institution wie ein Hospiz auf Spenden angewiesen ist – was fordern Sie von der Politik?

Ich fordere, dass die Kosten getragen werden! Die Menschen, die bei uns wohnen, kommen ja aufgrund einer Erkrankung zu uns und nicht weil sie alt sind und Betreuung brauchen. Darum muss die Finanzierung genauso gewährleistet sein wie beispielsweise der Aufenthalt in einem Geburtshaus.

Was macht die private Frau Palacio, um sich zu erholen?

(lacht) Ich habe zwei Kinder, da bin ich natürlich sehr gefordert. Mit ihnen bin ich viel draussen in der Natur, und das bei jedem Wetter. Ich lese gern und mag Podcasts, ausserdem treffe ich gerne meine Freundinnen und Freunde, wenn es die Pandemie zulässt.

Ein gutes Stichwort! Wie ist Ihr Hospiz durch die Pandemie gekommen?

Ehrlich gesagt sind wir im Vergleich zu anderen Institutionen sehr gut durch diese Zeit gekommen. Wir hatten kaum coronabedingte Ausfälle beim Personal und die Auflagen vom Kanton waren nie allzu streng, da sich alle unsere Bewohnenden in Palliativsituationen befinden. Es gab nie ein Besuchsverbot, wir mussten lediglich die Anzahl der Besucher reduzieren, worauf die Bewohnerinnen und Bewohner aber positiv reagiert haben, weil viele ohnehin nicht so viele Leute im Zimmer haben möchten. Mit den hohen Fallzahlen jetzt sind wir natürlich wieder in einer Unsicherheitsphase, was das Personal betrifft.

Wenn zu Ihnen eine gute Fee käme und Sie hätten einen Wunsch frei – welcher wäre das?

Dass die Gesellschaft und die Politik die Wichtigkeit unserer Arbeit erkennen und wir nicht mehr auf Spenden angewiesen sind.

Vielen Dank für das Gespräch!



Im Juni letzten Jahres bezog das Hospiz St. Gallen die 140 Jahre alte «Villa Jacob».

Palliative Care steht für eine ganzheitliche Unterstützung bis zum Lebensende

Palliative Care hilft Betroffenen und ihren Angehörigen

Palliative Care bezieht sich nicht nur auf das Sterben und den Tod, sondern beginnt viel früher. Dabei steht die Lebensqualität der Betroffenen und die ihrer Angehörigen im Vordergrund.

Palliative Care ...

- stärkt die Selbstbestimmung
- ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen (wie z.B. Atemnot, Übelkeit, Demenz etc.)
- bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an
- fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen
- beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung
- bietet Unterstützung, um Patientinnen und Patienten zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten
- bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung der Patientin / des Patienten und in der Trauerzeit
- beruht auf einem Teamansatz, um die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten und ihren Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig oder gewünscht

palliative.ch engagiert sich auf nationaler Ebene

palliative.ch steht für eine schweizweit ganzheitliche und interprofessionelle Palliative Care, in der Medizin und Pflege ebenso integriert sind wie Seelsorge, Psychologie, Sozialarbeit sowie weitere ärztlich indizierte therapeutische Behandlungen. Als Non-Profit-Organisation setzt sich palliative.ch aktiv dafür ein, dass Palliative Care für alle zugänglich ist. Wir streben an, dass Palliative Care in der breiten Öffentlichkeit verankert ist und gesellschaftspolitisch an Bedeutung gewinnt. Dafür engagieren wir uns auch auf politischer Ebene, damit Lücken in der Versorgung und in der Finanzierung von Palliative Care geschlossen werden können. Zudem sichern und fördern wir die Qualität der palliativen Medizin, Pflege und Begleitung auf professioneller Ebene.

Mit dem Angebot «palliativkarte.ch» informiert palliative.ch über empfehlenswerte Palliative-Care-Angebote und ermög-

licht mit dieser kostenlosen Dienstleistung unheilbar kranken Menschen und ihren Angehörigen einen einfachen Zugang und die Wahl zu einer kompetenten Beratung, Behandlung und Begleitung.

Unsere Sektionen helfen auf regionaler Ebene

Die 14 Sektionen in der ganzen Schweiz bieten umfassende Beratung auf regionaler Ebene, damit für Betroffene und Angehörige Lösungen gefunden werden, die ihren Bedürfnissen und Anforderungen entsprechen. Sie bieten ein niederschwelliges Angebot für Betroffene, Angehörige, Professionelle, Freiwillige und Institutionen in ihrer Region. Dies zum Beispiel durch persönliche Gespräche und Beratungen, telefonische Hotlines, Veranstaltungen, Trauercafés und vielem mehr.

Helfen auch Sie! Werden Sie Fördermitglied

Damit palliative.ch und die regionalen Sektionen ihre Beratungsangebote aktiv weiterverfolgen können, bitten wir Sie um Ihre Unterstützung. Als Fördermitglied leisten Sie mit einem Beitrag von CHF 100.– (CHF 250.– für juristische Personen) langfristige Hilfe. Nebst dem Newsletter und dem Jahresbericht mit Informationen und Tätigkeiten auf nationaler und regionaler Ebene erhalten Sie das Magazin «PalliNews», exklusiv für Fördermitglieder und Gönner sowie Einladungen zu Veranstaltungen in Ihrer Region.

Unseren bestehenden Fördermitgliedern danken wir für ihre Unterstützung!

Weitere Informationen und Kontakte finden Sie unter www.palliative.ch

Ihre Spende hilft!

Selbstverständlich können Sie die Tätigkeit von palliative.ch auch durch eine einmalige Spende unterstützen:

palliative.ch Kochergasse 6
3011 Bern
IBAN CH94 0900 0000 8529 3109 4



Vom Pflegehemd zum «textilen Reisebegleiter»

Die in Zürich lehrende und forschende Designerin Bitten Stetter widmet sich den Themen Sterben, Tod und Palliative Care aus ungewöhnlicher Perspektive: Sie beschäftigt sich mit der Frage, wie ein anderes Design von Gegenständen den Alltag der Patientinnen und Patienten, aber auch der Pflegenden erleichtern und zu mehr Wohlbefinden führen könnte. «PalliNews» hat Bitten Stetter in Zürich getroffen.

PalliNews: Frau Stetter, wie kam es, dass Sie sich für Palliative Care interessieren?

Bitten Stetter: Ausschlaggebend war die Begleitung meiner schwerkranken Mutter in Deutschland, von der Diagnose «Krebs» bis zu ihrem Tod. Das geschah natürlich in meiner Rolle als Angehörige, aber man kann nicht die Brille als Designerin ablegen, wenn man viele Stunden in einem Spital, auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz verbringt. Dadurch kamen viele Fragen auf, aber auch, um ehrlich zu sein, eine gewisse Wut, weil ich Dinge für meine Mutter bekommen wollte, die es gar nicht gab, und ich in viele Krisen involviert war, die aus meiner Sicht mit falschem oder fehlendem Design zu tun hatten.

Haben Sie das Hospiz auch so erlebt? War die Situation dort nicht besser?

Es war anders. Wir müssen unterscheiden, ob wir über Funktionalität oder über Ästhetik und sinnliche Gestaltung sprechen. Funktional ist ein Hospiz genauso eingerichtet wie eine Palliativstation, etwa was das Pflegebett oder den Nachttisch betrifft. Ein Hospiz hat jedoch bessere Möglichkeiten, wenn es um die dekorative Gestaltung geht. Im Hospiz meiner Mutter gab es beispielsweise rote Vorhänge und gelbe Wände, was sich von den Palliativstationen, wie ich sie erlebe, abgehoben hat. Dennoch stellt sich auch hier die Frage, wie wir uns den Ort, an dem wir das Lebensende verbringen, aneignen können, um das Wohlbefinden zu erhöhen. Die Palliativpatientinnen und -patienten bzw. Hospiz-Gäste bekommen zwar gesagt, dass sie persönliche, biografisch relevante Gegenstände mitbringen können, aber oft passiert das leider nicht.

Und warum nicht?

Die kranken Menschen und ihre Angehörigen sind dafür nicht sensibilisiert, sie wissen nicht, wie wichtig das ist. Ausserdem wird möglicherweise oft an der falschen Stelle kommuniziert, denn die Patientinnen und Patienten werden beim Eintrittsgespräch mit einer Flut von Informationen konfrontiert, die sie schnell überfordert. Deshalb ist es nun auch Teil der Fragestellung unseres Nationalfonds-Forschungsprojekts sterbesettings, wann welche Form der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen stattfindet, stattfinden soll. Oder wie kann dafür sensibilisiert werden, dass die eigene Wäsche mit dem eigenen Geruch Wohlbefinden auslöst? Eine andere Frage, die uns beschäftigt: Kann und soll der palliative «Raum» der

gleiche sein wie der kurativ ausgerichtete? Gibt es Dinge, die da sein sollten oder eben gerade nicht da sein sollten?

Sie haben aus der Not eine Tugend gemacht und Dinge, die zum Alltag eines schwerkranken Menschen im Spital oder Hospiz gehören, neu kreiert. Welche sind das?

Es sind Dinge, die sich an die Pflege wenden, indem sie ihr Arbeit abnehmen und nicht gereinigt werden müssen, und Dinge, die sich an die Institution wenden und kostengünstig sind. Es sind aber auch Dinge, die Angehörige und Betroffene mit in die Fürsorge oder Selbstsorge einbinden: zunächst einmal eine Bett-Box für die persönlichen Gegenstände. Sie kann an das Pflegebett geklippt werden und ersetzt den Nachttisch, an den die Patientinnen und Patienten oft nicht mehr gut gelangen. Das zweite Objekt ist ein Handy-Halter, der ebenfalls angeklippt werden kann, zum Beispiel an dem dreieckigen Handgriff des Bett-Aufrichters, der ja oft gar keine Funktion mehr hat, wenn sich der Bewegungsradius einschränkt. Es sind aber auch bestehende Dinge, die Alltagshelfer:innen sein können, wie magnetische Steckdosenleisten, diese könnten einfach nur angeschafft werden, weil viele Patientinnen und Patienten in eine Krisensituation geraten, wenn sie ihr Handy nicht aufladen können, aber sich nicht trauen, nur deswegen den Pflegenden zu klingeln. Weitere Produkte sind eine Keramik-Schnabellasse, Mundstäbchen, die auf einen anderen Stoff zurückgreifen als das übliche Küchenschwamm-Material, sowie ein Würfelspiel, das zur Kommunikation zwischen dem schwerkranken Menschen und seinen Angehörigen über das Lebensende einlädt. Zu den Produkten gehört ausserdem ein Mobile für den Aufrichtegriff, an das persönliche Dinge in sichtbare Nähe des Lebensraums Bett gehängt werden können, sowie eine Duftlaterne, die auf eine Anregung von Pflegenden zurückgeht. Denn es ist ästhetischer, für Düfte eine solche Laterne zur Verfügung zu haben, als Taschentücher mit Duftessenzen in Tablettenbehälter zu stecken. Viele meiner Ideen basieren auf Improvisationen der Pflegenden und übertragen dies in Objekte, die auch Angehörigen und Patientinnen und Patienten Wissen über die letzte Lebensphase vermitteln.

Sie haben aber auch ein neuartiges Pflegehemd entwickelt.

Genau, es ist aber viel mehr als das. Ich nenne es einen «textilen Reisebegleiter», der mich durch Gesundheit und Krankheit trägt und mich auch ausserhalb der akuten Betroffen-

heit im Krankheitsfall daran erinnert, dass wir endlich sind. Ist man dann in der Situation unheilbarer Krankheit, soll das Hemd dazu beitragen, dass wir nicht alles an die Medizin abgeben müssen, sondern unsere Reise selbst gestalten können. So ist eine Art Kimono entstanden, den man auch im Alltag tragen und positive Erinnerungen an ihn knüpfen kann, weil man in ihm etwas Schönes erlebt hat: einen Tag am Meer oder eine gute Tasse Kaffee. Wenn ich dann aber auf einer Onkologie- oder Palliativstation bin, kann ich es dort ebenfalls tragen, weil es alle Anforderungen an ein Pflegehemd erfüllt.

Welche sind das?

Eigentlich gar nicht so viele: Die Pflegenden müssen in die Armöffnungen greifen können, um Körperpflege zu betreiben oder Spritzen zu setzen, sie müssen Schläuche durch die Knopfleiste legen können und das Hemd muss gewährleisten, dass es zu keinen Druckstellen durch das Liegen kommt, die Rückenpartie muss also frei liegen und sich da-

her öffnen lassen. Vor allem löst es aber das Problem, dass sich viele Patientinnen und Patienten ausgeliefert fühlen, weil sie keine Kontrolle über ihren Po haben, wenn sie sich ausserhalb des Zimmers bewegen, und Pflegenden viel damit beschäftigt sind, diese intime Stelle mit der Hand zu bedecken. Das Hemd, das ich gestaltet habe, bietet diese Schamfunktion, es ermöglicht, dass die Tragenden Kontrolle über ihren Po haben.

Sie haben auf einer Palliativstation eine Hospitanz gemacht, forschen nun zum Design in Palliative Care und haben diese Produkte entwickelt. Darf ich etwas respektlos fragen: Wie reagiert darauf die Modewelt, aus der Sie kommen und die ja als etwas oberflächlich gilt?

Dazu muss ich sagen, dass ich zwar aus der Modebranche komme, mich aber schon seit 2005 mit der Trend- und Zukunftsforschung befasse. Mode ist nah am Menschen, unsere nächste Hülle, und daher ein Seismograph für unsere Wertvorstellungen. Für mich ist Mode daher überhaupt



Bitten Stetter mit dem von ihr gestalteten «textilen Reisebegleiter»

Zur Person

Bitten Stetter ist diplomierte Modedesignerin und arbeitet seit 1999 als selbstständige Designerin. Von 2003 bis 2021 führte sie das internationale Label Bitten Stetter fashion & concept. Im Mittelpunkt ihrer Arbeit steht stets die Analyse von gesellschaftlichem Wandel, Alltagskulturen und Lebensstilen. So entschied sie sich 2021 Final Studio zu gründen, um sich der lebensnahen Endlichkeit zu widmen. Seit 2005 ist sie in der akademischen Lehre in Deutschland und der Schweiz tätig. Sie ist Professorin für Trends & Identity, leitet seit 2008 das Masterprogramm Trends & Identity an der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK) und ist seit 2012 Mitglied des Institutes für Designforschung der ZHdK, wo sie seit 2014 die Forschung innerhalb der Fachrichtung Trends & Identity leitet. Aktuell widmet sie sich vertieft dem Thema Tod+Design im Zeitalter des demografischen Wandels und der digitalen Transformation und untersucht im Rahmen des Forschungsschwerpunktes Care Futures mit designethnografischen Methoden Lebensstile am Lebensende. Darüber hinaus absolvierte sie eine Hospitanz auf der Palliativstation des Waidspitals Zürich sowie weitere Weiterbildungen in Palliative Care und ist aktuell Teil des interdisziplinären Forschungsprojektes sterbesettings, das vom Schweizerischen Nationalfonds gefördert wird.

nichts Oberflächliches. Abgesehen davon nehmen wir die Welt über Oberflächen wahr: Ein Marmortisch fühlt sich anders an als ein Plastiktisch im Garten.

Was die Reaktion von Kolleginnen und Kollegen aus der Modebranche betrifft, muss man unterscheiden: Bei den Designerinnen und Designern sah ich viele Fragzeichen, viele finden das Projekt aber relevant. Die Distributoren, also Shop-Besitzer, die meine Mode vertreiben, reagierten dagegen mit grosser Angst, so nach dem Motto: «Ich kann meine Kundinnen doch nicht mit dem Lebensende belästigen!» Der Tod ist zu abschreckend – was dazu geführt hat, dass ich mir überlegt habe: Wie müsste ein Spitalhemd sein, dass es niemandem Angst macht?

Wie reagieren Pflegende, Ärztinnen und Ärzte auf Ihre Ideen und neuen Objekte?

Sehr unterschiedlich. Auf der einen Seite merke ich, dass ich einen blinden Fleck sichtbar gemacht habe. Auf der anderen Seite werde ich auch damit konfrontiert, dass Pflegende ganz oft improvisieren müssen, weil sie mit Objekten arbeiten müssen, die nicht für Palliative Care, sondern kurative Zwecke gestaltet wurden, so etwa wenn sie wie bereits erwähnt duftende Taschentücher in einen Tablettenbehälter stecken. Und da habe ich enorm viel von den Pflegenden gelernt. Trotzdem merke ich, dass sie sich teilweise angegriffen fühlen, weil sie meine Ideen als eine Geringschätzung ihrer Arbeit missverstehen. Das ist aber überhaupt nicht meine Absicht, denn ich weiss ja, mit welchen knappen finanziellen und zeitlichen Ressourcen sie zurechtkommen müssen. Die neugestalteten Objekte sollen allen Beteiligten nützen. Bei der Werbung für Pflegebetten oder -hemden geht es immer darum, die Pflege zu erleichtern, was natürlich vollkommen in Ordnung ist. Aber ich möchte die Perspektive erweitern, denn wenn die Patientinnen und Patienten oder auch Angehörigen wissen, wie sie sich selbst helfen können, erleichtert das auch die Pflege.

Bei Ärztinnen und Ärzten nehme ich Interesse wahr, aber die Naturwissenschaften unterscheiden sich natürlich stark von den Geistes- und Kulturwissenschaften. Naturwissenschaften sind stark evidenzbasiert und so muss ich es jetzt hinkriegen – ob ich das schaffe, weiss ich nicht – zu «beweisen», dass meine Objekte für soundsoviel Prozent der befragten Patientinnen und Patienten das Richtige sind. Ehrlich gesagt ist das gar nicht mein Anspruch, denn ich nehme die letzte Lebensphase genauso ernst wie alle anderen. Und mein Sweatshirt oder meine Tasse, die ich sonst benutze, sind auch nicht evidenzbasiert, sondern entsprechen meinem individuellen Lebensstil und sind Teil meiner Identität. Leider findet «material care culture» in der pflegewissenschaftlichen und medizinischen Forschung bisher nur wenig statt, aber zum Glück wird das jetzt in der Anthropologie und Soziologie thematisiert, denn ohne Dinge gibt es keine Pflege, wie es auch ohne Menschen keine Pflege gibt.

Sind Sie eine Pionierin?

Ja, ich glaube schon. Designerinnen und Designer beschäftigen sich im Rahmen der «death-positive movement» durchaus mit dem Tod, das aber vor allem postmortal, sie kümmern sich also eher um das Design von Urnen oder Bestattungsformen. Ich konzentriere mich dagegen auf das, was wir vor dem Tod mit der Haut oder sinnlich wahrnehmen, und in diesem Sinne bin ich eine Pionierin.

Wie hat sich Ihre Einstellung zu Sterben und Tod durch diese Arbeit verändert?

Meine Einstellung zum Lebensende hat sich natürlich sehr verändert. Was mich als Privatperson erschreckt hat: Wie wenig ich über das Lebensende wusste, vor allem über die körperlichen Prozesse. Dass ich jetzt viel mehr darüber weiss, schenkt mir Ruhe und nimmt mir die Angst vor dem eigenen Sterben – meine Angst davor, krank zu werden, die bleibt aber.

Vielen Dank für das Gespräch!

«Palliative Care ist keine Frage des richtigen Ortes, sondern der richtigen Umstände»

Im Jahr 2018 schickte palliative.ch den Luzerner Fotografen und Filmemacher Fabian Biasio auf die Reise nach dem Palliative-Care-Paradies. Was zunächst als kleines Jubiläumsvideo gedacht war, wurde zum erfolgreichen Kinodokumentarfilm «Sub Jayega – Die Suche nach dem Palliative Care Paradies». Es habe diesen Blick über den Tellerrand gebraucht, um Palliative Care in der Schweiz zu verstehen, sagt Biasio rückblickend.

PalliNews: Wenn Du heute an Deinen Filmdreh 2018 zu «Sub Jayega» denkst, was kommt Dir aus der Distanz heraus als erstes in den Sinn?

Fabian Biasio: Sicher der Moment, als Monika Obrist, die damalige Präsidentin von palliative.ch, mich anrief, um mich zu fragen, ob ich zum 30-Jahr-Jubiläum ein Video über Palliative Care drehen könnte. Ich kam damals gerade von einem Besuch auf der Intensivstation, wo ein naher Angehöriger von mir lag und aufgrund einer Nebenwirkung eines Krebsmedikaments um sein Leben rang. Das machte mich sehr betroffen. Das ursprünglich viel kleiner gedachte Projekt wurde immer grösser, und schliesslich war es der mutige Entscheid von Monika Obrist, dass der Film zum Kinofilm wurde.

Die Initialgeschichte im Film ist der Tod Deines Vaters, der 2015 starb. Welche Erfahrungen hast Du damals gemacht?

Wir wollten über den Tellerrand hinausschauen, um die Situation in der Schweiz besser zu verstehen. Mein Vater lag auf der Palliativstation eines Spitals. In der Schweiz versteht sich ein Spital zunächst als Ort, an den man hinget und in besserer Verfassung herauskommt. Das ist auch das primäre Ziel einer Spitalleitung. Bei meinem Vater spielte das Unwissen von uns Angehörigen eine grosse Rolle. Wir hatten kaum Ahnung von Palliative Care. Wir wussten nicht, wie sich seine Krebserkrankung entwickeln würde und brachten ihn zunächst ganz klassisch zu einem Onkologen, wo gleich mit einer Chemotherapie begonnen wurde. Retrospektiv gesehen würde ich heute vieles anders machen. Aber damals wusste ich nicht, dass Palliative Care sich nicht auf die letzten zwei Wochen des Lebens beschränkt, sondern schon viel früher ansetzen kann. Palliative Care ist nicht einfach End-of-Life-Care, sondern ein mentales Abschiednehmen vom Gesundwerden. Und wenn ich dieses Wissen damals gehabt hätte, dann hätte ich alles darangesetzt, dass mein Vater in einem Hospiz gepflegt worden und er vielleicht nur für eine kurze Bedarfsabklärung in ein Spital gekommen wäre. Bei uns war es dann zu spät für ein Hospiz, weil die Schmerzen und Komplikationen so gross waren, dass man ihn nicht mehr verlegen konnte. Und dann ist mein Vater im Spital gestorben, und das wurde zum auslösenden Faktor des Films: das Sterben mit Blick auf den Parkplatz. Meinen Vater interessierte das damals nicht mehr so. Ich denke, in einem solchen Moment ist das Bett und die Liebsten um

einen herum das Wichtigste, dieses Setting stimmte wohl für ihn. Aber für mich als Angehörigen hätte ich mir etwas Schöneres gewünscht als diesen Blick auf parkierte Autos.

Du sagst im Film: «Ich hätte mir einen würdigeren Tod für meinen Vater gewünscht.» Weisst Du, wie es für Deinen Vater war, hat er es auch so empfunden?

Ich hätte mir für uns Angehörige einen würdigeren Tod meines Vaters gewünscht, dieser Unterschied ist ganz wichtig. Für meinen Vater war sein Sterben vermutlich perfekt so wie es ablief. Wir Angehörigen hätten uns aber an einem anderen Ort vermutlich wohler gefühlt.

Machte Dein Vater die ganze Behandlung klaglos mit, oder wie erlebte er das?

Er wusste schon sehr lange um seine Krankheit und hatte bewusst auf eine Behandlung verzichtet. Aber als die Schmerzen unerträglich wurden, befürwortete er eine Chemotherapie: Vermutlich hätte er zu allem Ja gesagt, was auch nur ansatzweise gegen die Schmerzen geholfen hätte. Aber rückblickend gesehen war das vielleicht der falsche Ansatz. Man hätte wohl besser ganz früh, als er vom Ausland zurückkam, mit dem palliativen Gedanken ansetzen müssen. Das tat er bereits die sieben Jahre zuvor, als er in



Fabian Biasio

der Karibik lebte und bewusst auf eine Behandlung verzichtete. Nur wussten wir nicht, dass das Palliative Care ist, und auch er hat das nicht so definiert.

Nach welchen Kriterien hast Du die Länder gewählt, in denen Du das Palliative-Care-Paradies suchst?

Das ist ein Kunstgriff im Filmschaffen, den man Cinéma Verité nennt. Ich bin ein Protagonist des Films und man sieht mich am Welt-Palliative-Care-Kongress, wo ich die Teilnehmer nach dem Palliative-Care-Paradies frage. Natürlich hatte ich schon vorher recherchiert, beispielsweise bei Professor Steffen Eychmüller. Aus diesen Gesprächen wurde relativ schnell klar, dass für unseren Blick aus der Schweiz Australien sehr spannend wäre. Auch Indien, das Institute for Palliative Medicine (IPM) in Kerala, kristallisierte sich schnell heraus, weil das natürlich auch filmisch ein sehr interessanter narrativer Kontrast sein würde. Man muss diese Geschichte journalistisch spannend und mit einer gut funktionierenden Dramaturgie erzählen. Ich reise nach Bern, höre dort, dass Australien gut wäre, reise ans Ende der Welt, finde dort aber nicht das wahre Palliative-Care-Paradies, reise weiter nach Indien, finde auf eine Art das Paradies, aber doch nicht ganz. Und die Essenz schliesslich ist, dass das Paradies überall sein könnte. Das sagt auch die Pflegedienstleiterin des Hospizes in Ipswich in Australien, dass Palliative Care nicht eine Frage des richtigen Ortes, sondern der richtigen Umstände ist. Das ist das Elixier dieser Heldenreise, das mir zwar früh auf den Weg gegeben wird, ich aber erst am Schluss erkenne.

Wie hast Du recherchiert und wie die Kontakte geknüpft?

Professor Eychmüller ermöglichte mir den Kontakt nach Ipswich, der mir viele weitere Türen öffnete. Das war sehr wichtig, sonst hätte ich kaum Zugang zu diesem Hospiz erhalten. Indien kannte ich bereits, deshalb erstaunte es mich nicht, dass keines meiner Mails beantwortet wurde. Telefonisch kam ich ebenfalls nicht durch. Aber das läuft dort so. Man muss einfach irgendwann unter der Tür stehen und darauf vertrauen, dass es dann schon irgendwie klappt. Aber ich hatte auch ein Riesenglück, dass ich die richtigen Leute antraf. Es zeigte sich als glückliche Fügung, dass Anwar Hussein anwesend war und sich freute, dass ich da war. Er wusste wesentlich interessantere Dinge zu erzählen als der Center-Manager, weil er mehr vor Ort ist. Ich konnte eine ganze Woche lang in Kerala drehen. Die Inder haben einen anderen Bezug zu Persönlichkeitsrechten, was ich sehr angenehm finde. In unseren Breitengraden findet man es schnell einmal anstössig, Menschen am Lebensende zu filmen, selbst wenn die Betroffenen es schön finden, noch in einem Film mitzuwirken. Wie etwa Alley Whitening in Ipswich, die das genoss, dass sie noch ein Interview geben konnte. Aus einer falsch verstandenen Rücksichtnahme verhindert man oftmals wertvolle journalistische Arbeit. In Indien ist der Bezug dazu ganz anders. Die Leute fanden es toll, dass ich mit der Kamera präsent war und begannen

Selfies mit mir zu machen. Ich glaube nicht, dass im Film die Würde eines der porträtierten Menschen verletzt wird.

Was hast Du im Film von Australien nicht gezeigt?

Am Schnittplatz tun sich immer Geschichten auf, die man vorher gut fand und die dann doch rausgeschnitten werden. Der Film war ein Wahnsinnstrip. Ich war alleine für nur drei Wochen unterwegs. Durch dieses Gehetztsein, dieses hundertprozentige Präsenzsein habe ich sehr zielgerichtet gefilmt, es sind etwa 30 bis 40 Stunden Material entstanden. Für einen 80-Minuten-Film ist das wenig. Dass ich in Ich-Form durch den Film leite und zum Beispiel Begebenheiten, die ich nicht mit der Kamera festhalten konnte, in drei Sätzen im Off zusammenfasse, ist ebenfalls ein filmischer Kunstgriff.

Was sind bleibende Eindrücke aus diesen beiden Ländern?

Aus finanzieller und Infrastruktursicht sind wir in der Schweiz sicher im Paradies. In Ipswich sind die Wände im Hospiz aus dünnem Sperrholz, und man heizt mit der heissen Luft aus der Air Condition, mit der man im Sommer die Räume kühlt. In Indien ist es der unglaubliche Wille, mit den vorhandenen wenigen Mitteln das Optimum herauszuholen und sicher auch die herrschende Empathie. Bei uns ist vieles sehr institutionalisiert, man ist in einem schematisierten Durchlauf. Man schafft es aber nicht, die Leute so früh in die Palliative Care zu holen, wie dies in Australien der Fall ist. Dort gehört Palliative Care in die hausärztliche Grundausbildung. Offenbar hat die dortige Regierung realisiert, wie viel Leid, aber letztlich auch wie viel Geld man mit Palliative Care sparen kann, indem man die Patienten schon in der Hausarztpraxis abholt und nicht erst, wenn eine Therapie nicht anschlägt. Damit verschreckt man die Menschen sehr, weil man ihnen das Gefühl gibt, sie stünden kurz vor dem Tod. Im Prinzip müsste bei allem, was man nicht heilen kann, Palliative Care ins Spiel kommen, beispielsweise auch mein unbehandelter Leistenbruch, mit dem ich seit Jahren aber sehr gut zurechtkomme. «Etwas ist immer», lautet der Slogan einer Luzerner Hauswartfirma, aber er stimmt eben auch für uns Menschen. Die australischen Hausärzte empfehlen Palliative Care sehr früh im Krankheitsverlauf. Von Indien bleibt mir sicher jener Patient mit Knochenkrebs in Erinnerung. Er ist zwar inzwischen gestorben, aber er war ein medizinisches Wunder: Er lebte 20 Jahre mit Knochenkrebs ohne kurativen Anspruch. Er hatte keine Chemotherapie und damit keine Nebenwirkungen. Schlimm war, dass eines seiner Beine amputiert musste, aber sonst hatte er nur Palliative Care und Morphin.

Ist die Situation in ganz Indien so, wie Du es in Kerala erlebt hast?

Meine Erfahrungen beziehen sich in erster Linie auf Kerala. Das Institute of Palliative Medicine gibt es schon seit 20 Jahren, Pflegefachkräfte aus etlichen Bundesstaaten kommen dorthin zur Ausbildung. Indien ist gleichzeitig absolut unso-

lidarisch, aber in den Familien-Clans sehr solidarisch. In diesen Verbindungen, die oftmals sehr gross sind, schaut man sich sehr gut. Angehörigenpflege ist hauptsächlich die Aufgabe der Frauen. Aus unserer Sicht ist das emanzipatorisch schrecklich, aber das System funktioniert. In der Schweiz kann man sich das nicht vorstellen, sich von den Nachbarn beim Gang zur Toilette helfen zu lassen, aber bei uns übernehmen das Pflegedienste, die es so in Indien nicht gibt. Deshalb ist es gut, dass dort die Familie oder die Nachbarn übernehmen. Das IPM lebt den Palliative-Care-Gedanken und kann sich international messen.

Hattest Du auch andere Länder im Blick?

Ich bereue es, dass ich nicht nach Uganda gereist bin. Bei meiner Umfrage am Kongress gibt es eine Frau, die mir rät, das Palliative-Care-Paradies dort zu suchen. Aber das Budget liess es nicht zu. Es wäre ein weiterer Kontinent gewesen und hätte das Ganze noch etwas mehr abgerundet, aber dann wäre auch der Film länger geworden.

Warum hast Du nicht intensiver in der Schweiz gesucht?

Der Blick nach aussen hilft sehr, die Schweiz zu verstehen. Und das war mein Ziel: besser zu verstehen, was in der Schweiz diesbezüglich passiert. Wenn wir den Blick auf andere Länder werfen, können wir viel über uns selbst lernen.

Was hast Du selbst gelernt?

Wir haben alles, das perfekte System, wir haben Geld, eine blendende Infrastruktur, gut ausgebildete Fachkräfte, aber bei uns fehlt das Wissen in der Gesellschaft. Unser Wohlfahrtslevel ist dermassen hoch, dass es selbstverständlich ist, ins Spital zu gehen und geheilt zu werden. Aber das ist ein Irrtum, auch bei uns sterben Menschen, weil es einfach Teil des Lebens ist. Sie sterben vielleicht später als in Indien, aber sie sterben. Aber man blendet Tod und Krankheit aus. Auch ich tue das. Ein stärkeres Einbeziehen des Todes, egal wie nah oder wie fern er ist, würde viel Leid verhindern. Wir können diese Ummantelung mit den uns vorhandenen

Mitteln perfekt ermöglichen. In Indien liegen die Patienten auf dünnen Matratzen. Wir hingegen haben Pflegebetten mit geschäumten Matratzen zur Verfügung, die kaum Probleme wie Wundliegen bereiten. Uns stehen sämtliche Mittel zur Verfügung, aber wir müssen sie besser einsetzen. Wer den Begriff Palliative Care nicht kennt, kann Palliative Care nicht einfordern und erhält sie mit grösster Wahrscheinlichkeit auch nicht. Das muss sich ändern. Solange wir in der Schweiz nicht an diesem Punkt sind, sind wir nicht das Palliative-Care-Paradies. Deshalb brauchte es diese Reise, um zu sehen, mit welchen geringen Mitteln Indien das umsetzt. Es brauchte die Reise nach Australien, um zu verstehen, dass die Hausärzte dort der Schlüssel sind. Der Film zeigt eine andere Perspektive, die ausschliesslich mit dem Blick auf die Schweiz nicht möglich gewesen wäre.

Vielen Dank für das Gespräch!

Fabian Biasio wurde 1975 in Zürich geboren und erhielt mit zwölf seine erste Fotokamera geschenkt. 1999 absolvierte er den Studiengang Pressefotografie am MAZ, der Schweizer Journalistenschule, und arbeitet seit 2001 als freischaffender Fotograf und Filmemacher. Schwerpunkt seines freien Schaffens bilden Reportagen, Porträts und Dokumentarfilme aus der Schweiz, aus der ganzen Welt. 2018 drehte er für palliative.ch den Dokfilm «Sub Jayega – Die Suche nach dem Palliative Care Paradies», der in vielen Kinos erfolgreich lief. Seit 2020 studiert er an der Hochschule Luzern «Master of Arts in Film». Der Multimediajournalist hat auch die Palliativkarte von palliative.ch mitentwickelt. Im September 2021 ist sein zweiter Kinodokumentarfilm «Tiger und Büffel» in den Kinos angelaufen. Darin porträtiert er den Karatemeister Bruno Koller von Beginn von dessen Alzheimer-Diagnose bis zum Tod.



Bleiben Sie informiert & folgen Sie uns auf Social Media

f in 



Kompetente Heimärztinnen und Heimärzte braucht das Land

Natürlich wissen wir nicht erst seit Corona um die Wichtigkeit einer guten medizinischen Versorgung in Pflegeheimen. Die Pandemie hat die Schlüsselrolle der Hausärzt:innen, welche oft auch Heimärzt:innen sind, jedoch verdeutlicht. Gepaart mit der demografischen Entwicklung und dem dadurch erhöhten medizinischen Unterstützungsbedarf der vielfach vulnerablen, hochaltrigen Menschen, zeigt sich die Notwendigkeit an mehr spezifischem Wissen und Kompetenz bei Haus- und Heimärzt:innen.

Pflegeheime sind das schwächste Glied in der Versorgungskette. Das war schon vor Corona so. Genau 152'753 Personen¹ wohnten 2020 in einem Alters- oder Pflegeheim. Trotzdem schenkten die Behörden den Pflegeheimen bei der Pandemiebewältigung längere Zeit nicht die nötige Aufmerksamkeit. Bekanntlich wurde zu Beginn der Pandemie den Pflegeheimen – im Vergleich zu den Spitälern – nicht genügend Schutzmaterial zugeteilt.

Auch die ärztliche Versorgung konnte in vielen Pflegeheimen nur ungenügend sichergestellt werden. Zahlreiche Ärzt:innen konnten oder wollten die von ihnen betreuten Bewohner:innen in den Pflegeheimen nicht mehr besuchen; obwohl es gerade in diesen Einrichtungen vermehrt zu Infektionen und Todesfällen durch COVID-19 kam. Statt die Pflegenden durch situative Beratung, Symptomkontrolle und angepasste Medikation zu unterstützen, kam es in vielen Pflegeheimen zu einer eigentlichen Unterversorgung. Sicherlich waren die Gründe dafür vielfältig. Allerdings zeigte sich nach einer ersten Analyse durch die Swiss National Covid-19 ScienceTask Force ein erhöhter Bedarf an Wissen und Kompetenz im Bereich der Pflegeheim-Medizin mit Fokus Geriatrie und Palliativmedizin. Besondere Aufmerksamkeit verdienen auch Demenzerkrankte und Menschen am Lebensende, wobei es hier nicht nur um Wissen, sondern auch um Haltung, Kommunikation und interprofessionelle Zusammenarbeit geht.

In der Schweiz gibt es keine verbindlichen Regelungen und vielerorts auch keine Empfehlungen zur ärztlichen Betreuung von Heimbewohnenden. Mehrheitlich bestehen, im Gegensatz zu Spitälern, keine Regelungen bezüglich Sicherstellung der ärztlichen Präsenz, Qualifikation und Verfügbarkeit, Weisungsbefugnis und der Verantwortung für die medizinischen Belange im gesamten Pflegeheim. In Notfallsituationen, insbesondere nachts und an Wochenenden, wird mehrheitlich der regionale Notfalldienst in Anspruch genommen, was zu unnötigen und oft auch von den Bewohnenden nicht erwünschten Spitaleinweisungen führt. Es fehlen vielerorts Qualitätskriterien bezüglich ärzt-



licher Kompetenzen im Bereich Geriatrie, Gerontopsychiatrie oder Palliative Care.

«Die vorausschauende Planung ist bei Patient:innen in einem Pflegeheim sehr wichtig,» sagt Dr. Roland Kunz, Geriater und Palliativmediziner aus Zürich. «Das gibt den Behandlungsteams viel Sicherheit. Pflegenden sollten möglichst selten von plötzlichen Schmerz- und Angstattacken bei schwerkranken Patient:innen überrascht werden. Vielmehr gilt es diese vorzusehen und vorausschauend entsprechende Massnahmen zu planen und zu verordnen.»

Das Einmaleins der Pflegeheim-Medizin

Um eine fachgerechte adäquate ärztlich-medizinische Betreuung der Bewohnenden in Pflegeheimen zu fördern, hat eine Arbeitsgruppe, bestehend aus sieben Fachpersonen aus unterschiedlichen Bereichen, eine neue Fortbildung für Hausärzt:innen, welche auch Heimärzt:innen sind, konzipiert: Das Einmaleins der Pflegeheim-Medizin.

In diesem Fortbildungskurs setzen sich die Ärzt:innen mit ihrer Rolle als Heimärztin, als Hausarzt auseinander und

¹ Bundesamt für Statistik: Alters- und Pflegeheime (2020)

erwerben Kompetenzen, welche für die ärztliche Behandlung und Betreuung von älteren Menschen, insbesondere von Menschen in Pflegeheimen wichtig sind. Der Kurs orientiert sich an den konkreten praktischen heimärztlichen Aufgaben und setzt den Fokus auf die Kernkompetenzen der Geriatrie und Palliativmedizin.

Der Intensivfortbildungskurs umfasst 2 Module an je 2 Tagen: Ein Vertiefungsmodul Geriatrie, ein Vertiefungsmodul Palliative Care. Die Module sind interprofessionell angelegt mit Einbezug von Pflegenden, Physiotherapeuten und anderen Gesundheitsfachpersonen, um dem Stichwort «miteinander, voneinander und übereinander zu lernen» gerecht zu werden. Dabei kommen unterschiedliche, bewährte Lernmethoden zur Anwendung – immer im Wechsel zwischen theoretischen Inputs und praktischem Training.

«Mit diesem Kurs wollen wir einen qualitativen Beitrag zur Verbesserung der medizinischen Versorgung in den Pflegeheimen leisten,» betont Roland Kunz, Mitinitiator des Einmaleins der Pflegeheim-Medizin. «Wir wollen junge Hausärzt:innen nicht nur befähigen, sondern möchten ihnen auch Freude und mehr Sicherheit in der Behandlung von älteren Menschen vermitteln.»

*Renate Gurtner Vontobel, MPH
Geschäftsführerin palliative.ch*

Quellen:

Bundesamt für Gesundheit: Umgang mit aktuellen Herausforderungen für die stationäre Langzeitpflege in der Schweiz: Lessons learned aus der Corona-Pandemie. Empfehlungen eines nationalen Expert:innenkomitees (2022)

Um 1900 zählte die Schweiz rund 3.3 Millionen Einwohner:innen, 2018 waren es über 8,4 Millionen. Während sich der Anteil der Kinder und Jugendlichen bis 14 Jahre seit 1900 halbiert hat, verdreifacht sich der Anteil der über 65-Jährigen. Mehr als jede sechste Person ist älter als 65 Jahre.

Stark vergrössert hat sich auch der Anteil der über 80-Jährigen, der seit 1980 um über 90% zugenommen hat. Der Anteil der über 90-Jährigen hat sich gar verdreifacht. In den nächsten Jahren wird die Zahl der über 80-Jährigen gemäss Bundesamt für Statistik weiter zunehmen und im Jahr 2045 voraussichtlich einen Anteil von etwas mehr als 10% an der Gesamtbevölkerung erreichen. Heute beträgt er rund 5%.

Quelle: Interpharma 2022

DAS EINMALEINS DER PFLEGEHEIM-MEDIZIN – FOKUS GERIATRIE UND PALLIATIVE CARE



26./27. Oktober 2023
16./17. November 2023

Hausärztinnen und Hausärzte /
Heimärztinnen und Heimärzte

32 Credits SFGG / 32 Credits SGAIM

Innovativ und patientenzentriert: Maud Iris Richter-Wenkel und ihre mobile Palliativpraxis

Die medizinische Betreuung und Nachsorge von urologischen Patienten ist für Maud Iris Richter-Wenkel, Fachärztin für Urologie und Palliativmedizinerin (mit Zusatzausbildung in Deutschland), eine Herzensangelegenheit. Um eine hohe Fachlichkeit, aber auch Kontinuität in der Patientenbetreuung zu gewährleisten, ist sie täglich mit ihrer mobilen Palliativpraxis im Grossraum Bern unterwegs.

PalliNews: Frau Dr. Richter-Wenkel, wie kamen Sie als Fachärztin Urologie dazu, eine mobile Palliativpraxis im Grossraum Bern zu eröffnen?

Maud Iris Richter-Wenkel: Ich bin seit 2009 regelmässig in Bern und hatte das Glück, viele sehr interessante Menschen aus dem Umfeld der Palliativmedizin kennenzulernen. Darunter auch Prof. Dr. Steffen Eychmüller, den heutigen Leiter

des Universitären Zentrums für Palliative Care am Inselspital Bern, mit dem ich bei meinem ersten Besuch in Bern den Aufbau eines Palliativnetzes besprochen habe. Mir war es damals – und ist es auch heute – ein Anliegen, als Urologin Hausbesuche bei Menschen zu machen, für die ein Transport nicht mehr möglich ist. Darum der Entscheid für eine mobile Palliativpraxis. Mir ist es wichtig zu erwähnen: Ich bin nicht als Hausärztin, sondern als Palliativmedizinerin mit urologischer Erfahrung unterwegs.

Was hat Sie noch während Ihrer Zeit in Deutschland dazu bewogen, eine zweijährige Ausbildung als Palliativmedizinerin mit Einzelprüfung zu absolvieren?

Ich habe damals in einem kirchlichen Krankenhaus die onkologische Schwerpunktabteilung geleitet und dabei bei mir und meinen Kolleginnen und Kollegen viel Unsicherheit im Umgang mit Palliativpatienten wahrgenommen. Dies war einer der Gründe, weshalb ich während meines Urlaubs für Diaconis als Pflegekraft mitgearbeitet habe. Das gab mir mehr Sicherheit mit meinen Patienten. Unsere Aufgabe in der Palliativmedizin ist eine ganz andere als diejenige der Akutmedizin. Wir «ummanteln und beschützen» (Anmerkung: aus dem Lateinischen «pallium – Mantel» oder «palliare – den Mantel um etwas legen») die Patienten. Damit können wir sehr viel erreichen und den Patienten deutlich mehr Lebensqualität geben.

Welches sind die Hürden bei Ihrem mobilen urologischen Palliativdienst, was treffen Sie an?

Meine Patienten befinden sich in einer Palliativsituation und werden teilweise nicht mehr ärztlich versorgt, weil meine Kolleg*innen aufgrund einer enormen Arbeitsbelastung keine Hausbesuche mehr machen.

Mit wem arbeiten Sie zusammen?

Ich bin sehr gut vernetzt und arbeite mit allen fachlichen und karitativen Einrichtungen wie zum Beispiel dem Mobilien Palliativdienst Bern-Aare (MPD Bern-Aare), anderen Spitexorganisationen, Pro Senectute, Pflegeheimen wie Senevita und natürlich mit den bereits behandelnden Haus- und Fachärzt*innen. Einige Heime sind unter anderem auf die Palliativpflege spezialisiert, wie z.B. die Tilia Stiftung für Langzeitpflege, mit der ich eng zusammenarbeite. Es



«Als Urologin habe ich gelernt, dass es gut und wichtig ist, Patienten mit schweren Krankheitsverläufen möglichst zeitig palliativmedizinisch an- und einzubinden. Dadurch können die Patienten, die an einem «Total Pain» leiden, eine kompetente, allumfassende Betreuung bis zum Lebensende erfahren», sagt Maud Iris Richter-Wenkel, hier mit ihrem treuen Begleiter Sole.

ist immer eine Frage der Kommunikation. Vielen ist leider noch nicht bekannt, was Palliativmedizin genau ausmacht und welches die Aufgabe einer Palliativmedizinerin ist und beispielsweise wie ich unterwegs bin. Schön, wenn wir mit diesem Beitrag eine Plattform bieten, über die sich Fachpersonen und Patienten orientieren können. Einen grossen Beitrag zur Kommunikation leistet auch palliative.ch, um das Wissen der Interdisziplinarität zu fördern. Aber meine tägliche Erfahrung zeigt: Palliativmediziner*innen werden immer mehr gebraucht und geschätzt.

Wie interprofessionell sind Sie unterwegs?

Ich sehe mich als Brückenbauerin. Ich beziehe immer alle mit ein – Patient, Angehörige, Fachpersonen –, um den Patienten mehr Lebensqualität zu ermöglichen. Mit der Palliativmedizin können wir sehr viel Positives, mehr Lebensqualität bewirken. Das betrifft alle Altersklassen und alle lebensbegrenzenden Erkrankungen. Auch ein 20-Jähriger mit fortgeschrittener Multipler Sklerose benötigt Palliativmedizin. Dazu brauchen wir Ärztinnen und Ärzte der verschiedensten Fachrichtungen, welche bereits in Palliative Care ausgebildet wurden. Ich höre immer wieder von Brustkrebspatientinnen, welche auch im fortgeschrittenen Stadium gerne von einem Gynäkologen, einer Gynäkologin solcher Spezialisierung mitbetreut werden möchten. Allerdings ist dies in der Schweiz meist nicht möglich. Ich wünsche mir für die nahe Zukunft, dass junge Fachärzt*innen der Urologie, Pädiatrie, Gynäkologie, einfach aller Richtungen, während der Facharztausbildung in Palliative Care ausgebildet werden.

Es gibt Fälle, bei denen schicken Sie doch mal einen Patienten ins Spital. Gibt es auch den umgekehrten Fall? Können Sie mit Ihren Hausbesuchen Spitaleintritte verhindern?

Die meisten meiner Patienten wünschen sich, zu Hause bleiben zu können. Wenn sich Patienten und ihre Angehörigen in einem guten Setting befinden, die dafür nötige medizinische Unterstützung bekommen, können in sehr vielen Fällen Spitaleintritte vermieden werden.

Sie erwähnen die Finanzierung, die, wie wir wissen, ungenügend ist. Wie erleben Sie das Thema Finanzierung in Ihrem Arbeitsalltag?

Die Finanzierung über TARMED ist ungenügend und man erhält auf dieser Basis niemals den entsprechenden Lohn für die Arbeit. Auch wenn man nicht alles verrechnen kann,

ich habe noch nie Patienten an der Bezahlung von Palliativleistungen beteiligt.

Bitte erzählen Sie uns, wie ein Arbeitstag bei Ihnen abläuft.

Frühmorgens arbeite ich zuerst am Computer. Ich prüfe, welche Anmeldungen mich über Nacht erreicht haben. Danach nehme ich mit den zuweisenden Stellen Kontakt auf. Es müssen alle notwendigen Papiere und Informationen vorhanden sein, bis ich mit den Patienten einen Termin vereinbare und sie in ihrer Häuslichkeit oder im Pflegeheim aufsuche.

Was sind für Sie die Nachteile einer mobilen Palliativpraxis?

Da ich vorwiegend im Grossraum Bern unterwegs bin, ist es der Verkehr und das Parkplatzproblem. Ich führe ja meine Praxis sozusagen mit mir mit und kann nicht auf den ÖV ausweichen. Bei der Unterstützung durch die Polizei und die örtlichen Behörden gibt es noch Luft nach oben. Eine spezielle Unterstützung für unsere Hausbesuchstätigkeit erhalten wir auch von kantonaler Seite leider nicht. Hier sehe ich für palliative.ch eine wichtige Aufgabe. Wir müssen auf der Strasse sichtbar werden und damit mehr Erleichterung erhalten. Ansonsten werden wir gezwungen, zum Beispiel riesige Umwege zu fahren. Diese Erfahrungen bestätigen auch die Mobilen Dienste Bern.

Erkennen Sie Unterschiede zwischen der palliativen Grundversorgung in der Schweiz und in Deutschland?

Im Jahr 2007 ist in Deutschland im Sozialgesetz eine flächendeckende Palliative-Care-Versorgung festgelegt worden. Diese wurde in den vergangenen Jahren entsprechend umgesetzt. In der Schweiz ist man erst im Aufbau, es wird aber von vielen in der Palliative Care Tätigen unterstützt.

Sind Sie mit Ihrer Praxis alleine unterwegs oder haben Sie weitere Mitarbeitende?

Mein ständiger Begleiter ist mein Hund Sole (Sonne). Dank seinem sonnigen Charakter hat er auf viele Patienten einen guten Einfluss. Er hilft uns dabei, andere Denkweisen einzunehmen.

Vielen Dank für das Gespräch.

Weitere Informationen: Start – Praxis für Palliativmedizin Bern (palliativmedizin-bern.ch)

«Wo der Tod ist? Hier bei mir liegt er ...»

Im Anschluss an die 2018 veröffentlichten *Leitlinien zur interprofessionellen Spiritual Care* hat die Arbeitsgruppe *Spiritual Care von palliative.ch* Fallbeispiele gesammelt und kommentiert, die veranschaulichen, wie die spirituelle Dimension von unterschiedlichen Professionen gemeinsam wahrgenommen werden kann. Wir dokumentieren hier eines dieser Fallbeispiele.

Ich kannte Frau N. bereits seit einigen Monaten von zwei Aufenthalten auf unserer Palliativstation. Sie litt an einem Leberzellkarzinom mit pulmonalen Metastasen. Der Tumor wölbte den Bauch der 33-jährigen Patientin vor als wäre sie eine Frau in der 30. Schwangerschaftswoche. Die Aufenthalte davor standen im Zeichen der Symptomkontrolle, wobei vor allem Schmerzen und Atemnot immer wieder Thema waren. Sie war verheiratet, hatte einen 5-jährigen Sohn A. und leitete ein eigenes Geschäft. Ihre Devise war: Ich bin eine Frau, die mitten im Leben steht und alles, aber gar alles selbst macht.

Ihre fortschreitende Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen sowohl auf körperlicher und auf kognitiver Ebene führten zu wiederkehrenden Krisen und existenziellen Ängsten. Eines ihrer Ziele in den letzten Wochen war, zuhause im Kreise ihrer Familie versterben zu können, begleitet und umsorgt durch ihren Mann (als Hauptperson) und andere Helfer aus dem Freundeskreis. Professionelle Dienste wie Spitex oder Palliativer Brückendienst waren nur kurz Thema im Vorfeld, letztlich schaffte Frau N. es immer wieder, sich hauptsächlich selbst zu versorgen.

Beim letzten Aufenthalt auf unserer Station standen eine ausgeprägte körperliche Schwäche, Müdigkeit und bisweilen auch eine Verwirrtheit im Vordergrund. Nach wie vor hielt sie fest an der Idee, letztlich wieder nach Hause gehen zu können um dort zu versterben. Jetzt müssten wir sie auf Station eben wieder «aufpäppeln». Nun schien es, als wäre eine Ursache der Müdigkeit eine neu aufgetretene Blutarmut, die auf rektale Blutungen zurückzuführen war. Es kam zu einer akuten Blutung und im Zuge dessen zu den folgenden Begegnungen.

Ich wurde durch die zuständige Pflegefachfrau, die sichtlich aufgeregt war, zu Hilfe gerufen, Frau N. habe eine akute Blutung, überall sei Blut und die Patientin drohe zu sterben. Als ich das Zimmer betrat, bemerkte ich Frau N. auf der Toilette sitzend, mit einem leichten Lächeln, sie wirkte nach aussen entspannt und hatte ihren Blick auf die Wand gerichtet. Zwei Personen waren damit beschäftigt, das Blut vom Boden zu wischen. Der Ehemann sass beim Tisch und schien sichtlich schockiert und überfordert zu sein von dem akuten Zwischenfall. «Doktor, was soll ich tun wenn mir das zuhause mit meiner Frau passiert? Sie möchte unbedingt, dass ich sie zuhause betreue. Doktor, ich traue

mir das nicht zu.» – «Wie haben Sie die Situation erlebt soeben?» fragte ich ihn, während ich ihm ein Glas Wasser einschenkte. «Das ist meine grösste Angst. Sie stirbt, ich kann nichts tun, bin völlig hilflos. Ich habe die Angst in ihren Augen gesehen und sie hat versucht mir zu sagen, dass sie meine Hilfe braucht. Ich konnte nichts tun. Wie lange muss sie noch so leiden?»

Ich verabschiedete mich für kurze Zeit und bedeutete dem Ehepaar, dass ich, sobald alles wieder ein wenig gerichtet war, wieder kommen würde, um mit ihnen zu reden. Nach einer Viertelstunde gesellte ich mich wieder zu den beiden. Frau N. lag im Bett, auf der linken Seite positioniert, ruhig atmend, blass, den Blick in Richtung Fenster gerichtet. Der Mann sass neben ihr, angespannt, ruhig, sichtlich mitgenommen. Ich setzte mich so hin, dass sie mich gut ansehen konnte und liess kurz Stille walten. Frau N. blickte mich an und lächelte ganz leicht und am Ende einer Sprechpause begrüsst sie mich und sagte: «Herr Pinter, wie geht es Ihnen heute?» Ich lachte und bedankte mich für die Frage. «Vielen Dank, mir geht es gut. Und bei Ihnen? Was ist vorhin passiert?» Für einen kurzen Augenblick schien sie sich zu schämen. «Ach, ich habe es nicht rechtzeitig geschafft aufs WC zu kommen. Deshalb die Sauerei.» – «In Ihrer Situation kann das leider ganz rasch sein, dass sie Blut verlieren und manchmal schafft man es eben nicht aufs WC. Ich denke, die Pflegefachfrauen auf Station sind deshalb nicht beeinträchtigt.» – «Was sollen wir tun, wenn uns das zuhause passiert?» Sie richtete den Blick auf ihren Mann: «Das schaffst du nicht mit mir, Schatz. Herr Pinter, ich glaube ich schaffe es nicht mehr nach Hause. Kann ich hierbleiben?» – «Hierbleiben?», fragte ich sie. «Hierbleiben um zu ...?» – «Naja, wenn es so weitergeht. Ich glaube, ich gehe dem Ende zu.» – «Haben Sie das Gefühl?» – «Ja, ich fühle mich anders als vorhin. Ich bin zwar müde und schwach. Aber nicht unangenehm.» – «Was ist passiert vorhin?» – «Kurz hatte ich das Gefühl, ich verliere das Bewusstsein. Aber dann, ... ich weiss nicht was war. Mir wurde warm. Und die Wand wurde so hell plötzlich. Es war das hellste Hell, das ich jemals gesehen habe.» – «War es wie Gold?» – «Ich kann es nicht beschreiben. Eher so hell ... wie ... ein ganz intensives Gefühl im Bauch.» – «Und jetzt? Wie fühlen Sie sich grade?» – «Ach, es geht mir gut. Schatz», sie richtete den Blick auf ihren Mann, «du schaffst das nicht mit mir zuhause. Ich bin dir nicht böse. Komm, wir bleiben hier bei Herrn Pinter. Hol' A. her.» – «Also von uns aus geht

das absolut in Ordnung. Für mich gilt es bereits wie schon im vergangenen Jahr: Sie können sich ihr Nest einrichten bei uns. Wenn Sie Privatsphäre wollen, bitte, dann sagen Sie uns das, und wir lassen Sie in Frieden untereinander sein.» Frau N.s Blick richtete sich während des Gesprächs immer wieder in Richtung Fenster, in die Ferne. «Frau N., darf ich Sie fragen, wohin Sie ihren Blick immer wieder richten? Sie machen mich neugierig.» – «Haha, Herr Pinter, das würden Sie gerne wissen.» Ich lachte. Sprechpause. Dann mit leiserer Stimme als vorhin: «Frau N., können Sie mir sagen, oder haben Sie ein Gefühl? Ist der Tod in der Nähe?» – «Wo der Tod ist?», Sprechpause, lächelnd sah sie mich an. «Hier bei mir liegt er. Er ist ein Netter. Und er ist soooo hell.» Ihr Gesicht schien zu strahlen. Sie blickte ihren Mann an, der heftig reagierte. «Es ist alles gut, Schatz. Du musst keine Angst mehr um mich haben. Es ist alles so gut.» – «Alle Fragen beantwortet?» Sie lachte. «Herr Pinter, Sie mit Ihren Fragen! Alles ist beantwortet.» – «Frau N., vielen Dank für Ihre Offenheit. Ich werde morgen wieder zu Ihnen kommen, wenn Sie das wollen.»

Analyse aus ärztlicher Perspektive (Urs Lütolf)

Wir erleben, wie sich bei Frau N. durch das akute medizinische Ereignis (Blutverlust) ein neuer Realitätsbezug einstellt und sich neue Perspektiven öffnen. Die Vorstellungen der Patientin vom Sterben waren an das Zuhause gebunden, andere Möglichkeiten wies sie von sich. Diese Einstellung ändert sich durch das geschilderte Ereignis: Das Erfahren der Helligkeit der Todesnähe und der Überforderung des Ehepartners ermöglicht einen Gesinnungswandel und eröffnet eine neue Perspektive, die für die Patientin eine grosse Erleichterung bedeutet. So entlastet sie ihren Mann und kann ihn aus einer neuen Warte zugleich trösten («Du musst keine Angst mehr um mich haben»).

Im Sterbeprozess von Frau N. eröffnet ein einschneidendes Ereignis neue Perspektiven. Nicht selten sind es aber «kleine Erlebnisse», gelegentlich für Aussenstehende kaum wahrnehmbar, die einen derartigen Wandel auslösen. Dieser Wandel mag als «unmotivierter Meinungsumschwung» gesehen werden und mitunter verwirren. Für Betreuende ist es wichtig, dieser veränderten Ausrichtung von Patienten, ob nachvollziehbar oder nicht, zu folgen und bereit zu sein, mit ihnen den neuen Weg zu gehen. Es sollte keine Beeinflussung für eine bestimmte Richtung geben, und im Nachhinein kein «wir haben es schon immer gewusst». Unbedingtes ärztliches, pflegefachliches und seelsorgliches Zugewandtheit, so wie es der Arzt im vorliegenden Fallbericht verkörpert, kann und soll ein wichtiger Beitrag in der Grenzsituation des Sterbens sein.

Kommentar aus der Perspektive der Seelsorge und Lebensendforschung (Simon Peng-Keller)

Die Situation, in die der behandelnde Arzt eintritt, ist alarmierend. Nach Auskunft der Pflegefachperson ist Frau N. in akuter Todesgefahr und das Zimmer blutverspritzt. Umso überraschender ist der seelische Zustand, in dem er Frau N. antrifft: ruhig, entspannt, mit einem leichten Lächeln im Gesicht und humorvoll. Ungewöhnlich ist auch die Frage, die sie ihrem Arzt, der ihr Zeit gibt, als erstes stellt: «Herr Pinter, wie geht es Ihnen heute?» Sie bleibt mit dieser Frage ihrer Devise treu, eine Frau zu sein, die mitten im Leben steht und die Zügel fest in der Hand behält. Doch der Arzt nimmt in ihrem Verhalten noch etwas anderes wahr, dem er sich in der zweiten Phase des Gesprächs vorsichtig fragend annähert: «Was ist passiert vorhin?» Da die medizinischen Aspekte des Blutverlusts bereits zur Sprache kamen, führt die Frage auf eine andere Ebene. Sie betrifft das persönliche Erleben und eröffnet einen Erzählraum. Ohne die ärztliche Nachfrage hätte Frau N. kaum von ihrem inneren Erleben berichtet und wir wüssten nicht, was sich hinter ihrem Lächeln und ihrer erstaunlichen Gelassenheit verbirgt.

Was sie erzählt, gehört zu jenen visionären Erfahrungen, die in Sterbeprozessen in vielfältigen Formen auftreten.¹ Statt ihr Bewusstsein zu verlieren, war Frau N. plötzlich mit einer ungewöhnlichen Helligkeit und Wärme konfrontiert gewesen: «Es war das hellste Hell, das ich jemals gesehen habe.» Indem Frau N. von ihrer Erfahrung erzählen kann, verändert sich auch die Situation. Die physische Not tritt in den Hintergrund, die spirituelle Dimension wird greifbarer. Das Erzählen wirkt sich auf Frau N. selbst, doch ebenso auf ihr Umfeld aus. Sie gibt dadurch nicht nur dem Arzt, sondern auch ihrem Mann Anteil an ihrem persönlichen Erleben, an einer neuen Erfahrung, die ihr die Angst vor dem Sterben nimmt.

Das Fallbeispiel weist darauf hin, wie professionelle Fachpersonen einen Raum schaffen können, in dem Menschen es wagen, von Erfahrungen zu erzählen, die für sie selbst ungewöhnlich und schwer einzuordnen sind. Einen sicheren Raum zu schaffen, ist der erste Schritt. Mitgeteilte Erfahrungen zu validieren (im Sinne von Naomi Feil), sie wertschätzend zu behandeln der zweite. Eine Möglichkeit, seine Wertschätzung zum Ausdruck zu bringen, ist die interessierte Nachfrage. Dr. Pinter wählte diesen Weg: «War es wie Gold?» Durch diese Frage bekommt Frau N. die Gelegenheit, ihre Erfahrung noch genauer zu artikulieren und ihr Gewicht zu verleihen.

¹ Simon Peng-Keller, Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care. Berlin 2017.

Bereits zu Beginn des Gesprächs war dem behandelnden Arzt aufgefallen, dass Frau N.s Blick in Richtung Fenster, in die Ferne ging. Er ahnt, dass sich hinter diesem Blick etwas Bedeutsames verbergen könnte. Am Ende des Gesprächs spricht er vorsichtig an, was er wahrnimmt. Damit lenkt er das Gespräch nochmals auf die spirituelle Dimension. Dr. Pinter wagt sich vor und das ist, wie sich zeigt, auch gut so. Denn nochmals nimmt das Gespräch eine überraschende Wende. Niemand hat den Tod gerne in seiner Nähe. Für Frau N. ist er jedoch ein «strange bedfellow», der alles andere als bedrohlich ist: «Er ist ein Netter. Und er ist soooo hell.» Obwohl sie, medizinisch gesehen, in einem kritischen Zustand ist und ihr Ehepartner den tödlichen Ernst dieser Situation deutlich spürt, endet das Gespräch humorvoll

und fast schon spielerisch: «Herr Pinter, Sie mit ihren Fragen! Alles ist beantwortet.»

Fragen zur Vertiefung:

- Wie könnte der Ehemann in seiner Not unterstützt werden?
- Welche Bedeutung könnte Frau N.s Erfahrung für ihn haben?
- Wie würden Sie in einem Nachfolgegespräch das in dieser Begegnung Mitgeteilte wiederaufnehmen?

Raoul Pinter



Es freut uns sehr, dass das Weiterbildungsteam der Abteilung SPL, unter der Leitung von Dr. Emmanuel Tamchè, den preisgekrönten SIWF-Award 2022 für aussergewöhnliches Engagement in der Weiterbildung gewonnen hat. Es ist das erste Mal seit der Einführung dieses eidgenössischen Preises 2014, dass ein Weiterbildungsteam

für Palliativmedizin diesen Preis entgegennehmen darf. Ausserdem erwähnenswert ist auch, dass dieses Weiterbildungsteam das einzige teilnehmende Team in allen medizinischen Disziplinen der Welschschweiz war. Ein weiterer schöner Erfolg in der jungen Disziplin Palliativmedizin.

Unterstützung in der letzten Lebenszeit

Die Krebsliga engagiert sich auf verschiedenen Ebenen dafür, dass das Thema Palliative Care an Bedeutung gewinnt und alle Menschen in der Schweiz Zugang zu Information, Beratung und bedarfsgerechten Angeboten in der Palliative Care haben.

Die Krebsliga ist der festen Überzeugung, dass Krebsbetroffene bis zum Ende die bestmögliche Lebensqualität haben sollen und ihre Autonomie wahren können. Deshalb ist Palliative Care sowohl in den Beratungen bei den kantonalen und regionalen Ligen als auch beim nationalen Krebstelefon ein wichtiges Thema. Weiter bietet die Krebsliga dazu verschiedene Informationsbroschüren und unterstützt Forschungsprojekte in diesem Bereich. Gewisse regionale und kantonale Krebsligen verfügen über spezifische Unterstützungs- oder Betreuungsangebote im Bereich der Palliative Care.

Regionale Angebote in der Palliative Care

So bietet beispielsweise die Krebsliga Schaffhausen seit 1987 einen entsprechenden Pflegedienst an: die Spital-externe Onkologiepflege (SEOP). Seit einigen Jahren umfasst dieser auch einen spezialisierten mobilen Palliative Care Dienst. Dieser begleitet und befähigt krebskranke Menschen und deren Angehörige auf dem neuen, unbekannteren Lebensweg.

Ein weiteres Angebot stammt von der Krebsliga Ostschweiz: Mit ihrem Palliativen Brückendienst betreut sie seit über 20 Jahren schwer kranke Patientinnen und Patienten zu Hause – in Zusammenarbeit mit der Spitex und den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten. Dieses Unterstützungsangebot ist in der Palliativversorgung in der Ostschweiz ein wichtiger Pfeiler.

Beratung und Unterstützung vor Ort

Oft hilft es, wenn Betroffene und Angehörige mit einer neutralen Fachperson über ihre Gefühle reden und die veränderten Sach-, Finanz- und Lebensfragen besprechen können. Die 17 kantonalen und regionalen Krebsligen bieten in der Schweiz ein flächendeckendes und kostenloses Grundangebot an Beratung und Begleitung von Krebsbetroffenen und ihrem Umfeld an: mit Kursen, Gruppenangeboten und Seminaren – vor Ort oder virtuell.

Auch für die Angehörigen da

Gerade auch für die Angehörige bedeutet die Krebserkrankung eine Herausforderung und sie benötigen ihrerseits Hilfe. Die Krebsliga vermittelt ihnen Sicherheit und Hilfe zur Selbsthilfe. Die Fachpersonen sprechen Belastungen an, zeigen Unterstützungsangebote auf und organisieren neben der Haushaltshilfe auch Freiwillige, die Freiraum schaffen.

Lassen Sie sich beraten

- Von Ihrem Behandlungsteam
- Von Ihrer kantonalen Krebsliga (www.krebsliga.ch/region)
- Am Krebstelefon 0800 11 88 11 (www.krebsliga.ch/krebstelefon)
- Im Austausch mit anderen Betroffenen im Krebsforum (www.krebsforum.ch)

Tagungen November 2022 bis Juni 2023



12. November 2022 | Samstag
Wachsam behüte dein Herz
**Von der Not und Notwendigkeit des Alleinseins
und der Einsamkeit –
Besseren Kontakt zu sich und anderen finden**
Öffentliche Tagung | Volkshaus Zürich



25. März 2023 | Samstag
Eigenes Leben
Jemand sein dürfen, statt etwas sein müssen
Nachdenken über Selbstentfaltung und Selbstoptimierung
Öffentliche Tagung
Volkshaus Zürich



3. Juni 2023 | Samstag
Zuversicht
Quelle psychischer Kraft, Gesundheit und Lebendigkeit
Warum sie in Krisenzeiten wichtiger ist denn je
Öffentliche Tagung
Kunsthaus Zürich | Grosser Vortragssaal

Die Ziele des Forums Gesundheit und Medizin

- Information der Bevölkerung über Ursachen, Verlauf, Wirkungen und Zusammenhänge von seelischen, neurologischen und psychischen Krankheiten
- Förderung persönlicher Kompetenzen zur Erhaltung von Gesundheit
- Stärkung der Patientenkompetenz, der Fähigkeit der Patientin/des Patienten, sich den Herausforderungen der Erkrankung zu stellen, die eigenen Ressourcen zur Krankheitsverarbeitung wahrzunehmen und die Autonomie zu erhalten
- Förderung einer sachlichen, differenzierten und öffentlichen Diskussion zu wichtigen gesellschaftlichen, ethischen und gesundheitspolitischen Fragen
- Verbesserung des Wissenstransfers von der medizinischen Forschung, den Gesundheitswissenschaften und von anderen relevanten Fachrichtungen zur Bevölkerung und zu den verschiedenen Ebenen und Institutionen der Patientenversorgung.