



palliative aargau gemeinsam + kompetent

Daniela Mustone  
Fachstelle Palliative Care, Spitex Verband Aargau  
MAS Oncological Care / Managing Healthcare Institutions  
Seit 3. Mai 2017 Mitglied des Vorstandes palliative aargau



### **Palliative Care ist ein/der Schwerpunkt Ihrer Tätigkeit. Was ist Ihre Motivation?**

Menschen begleiten, unterstützen, da sein, in einer eigentlichen Ausnahmesituation des Lebens, einer speziellen Lebensphase. Wo man mit physischen und psychischen, seelischen Symptomen konfrontiert wird, welche ansonsten nicht im Vordergrund stehen.

Betroffenen Zeit und Raum geben, ihr Umfeld (Familie, Freunde, etc.) auf Wunsch miteinbeziehen und auch sie begleiten.

Momentan liegt mein Schwerpunkt in der Organisation und Koordination der spezialisierten Palliative Care. Meine Motivation ist, dass im ganzen Kanton Aargau punkto spezialisierter Palliative Care eine Versorgungsgleichheit besteht und dass alle Betroffenen, die es wünschen, diese Betreuung erhalten.

### **Was sind für Sie die grössten fachlichen Herausforderungen?**

Ich treffe auf die ganze Bandbreite der Medizin. Es ist nicht auf einen Bereich fixiert, es betrifft die ganze Breite von verschiedenen Tumorarten mit teils sehr unterschiedlichen Auswirkungen und Symptomen. Vom Hirntumor der mitunter zu Wesensveränderungen führen kann zu Bauchtumoren bei welchen Schmerzen und Übelkeit im Vordergrund stehen können. Aber auch andere Krankheiten wie ALS, MS, Herz- und Lungenerkrankungen. Fachlich kann dies sehr komplex sein und es gibt nicht „den“ Palliativpatienten oder „die“ Palliativpatientin jeder Mensch ist anders, es gibt kein Schema X welches man allen „überstülpen“ kann.

Gesetzliche Vorgaben, Föderalismus, Entscheidungen, die nicht auf Bundes- oder Kantonsebene gefällt werden, sondern die jede Gemeinde für sich fällen muss, was das Vorwärtskommen erschwert. Ferner sind es Zuständigkeiten, aber auch die Komplexität bei gewissen Dingen (bei der Finanzierung sind bei vielen Fragen Interessenkonflikte vorhanden). Politiker möchten wiedergewählt werden und nicht Dinge vertreten, die den Wähler verärgern. Krankenkassen haben wieder andere Interessen und sehen oft nur die Kostenverursacher, aber nicht die Menschen, die dahinterstehen (sowohl die Patienten als auch die Leistungserbringer), etc.

### **Was sind für Sie die grössten persönlichen Herausforderungen?**

Sich schnell in die Situation des Gegenübers einzulesen, einzufühlen und einen Überblick zu gewinnen. Nicht zu werten, zuzuhören und sich einzulassen. Dies ist eine Voraussetzung, um in der Palliative Care zu arbeiten. Ich merke, dass ich extrem Mühe habe, wenn Patientinnen und Patienten nicht ernst genommen oder ungerecht behandelt werden. Dies kann vorkommen, wenn z.B. wenn behandelnde Ärzte und die Pflegenden keine Empathie zeigen und den Menschen alleine lassen.

### **Welcher Fall liegt Ihnen im Moment besonders am Herzen?**

Momentan betreue ich selber keine Patienten. Mir ist es wichtig, dass die Kolleginnen der PalliativeSpitex, die seit Mai die spezialisierte Palliative Care im ambulanten Bereich im Kanton Aargau übernommen haben, ihre Aufgabe wahrnehmen können. Sie zu unterstützen und gemeinsam mit ihnen ein Angebot aufzubauen, ist mir ein wichtiges Anliegen.

### **Das Sterben Betroffener ist Ihr beruflicher Alltag. Wie gehen Sie damit um?**

Begleiten ist manchmal belastend; man fühlt immer auch mit. Aber es ist Mitgefühl nicht Mitleid. Selber habe ich mich immer schon mit dem Sterben auseinandergesetzt. Seit über dreissig Jahren arbeite ich im Gesundheitswesen, egal in welcher Funktion wurde ich beruflich wie auch privat immer wieder mit dem Sterben konfrontiert. Das Sterben gehört für mich zum Leben.



Betroffene und deren Angehörigen zu begleiten, ist und wird immer belastend bleiben, vor allem wenn es junge Menschen sind.

Selber fühle ich mich in meiner Funktion in der Palliative Care jedoch nicht ausgeliefert. Ich kann unterstützen, da sein, meine Hilfe anbieten, dass die Zeit, die verbleibt, eventuell mehr Qualität bekommt und weniger die Symptome im Vordergrund stehen. Z.B. dass Raum bleibt für Dinge, die vielleicht noch einen Abschluss benötigen.

Ich bin jedoch nicht allein in dieser Begleitung, sondern bin in einem Netzwerk eingebunden. Die Zusammenarbeit im Team ist manchmal sehr eng. Es braucht ein Netzwerk von Menschen, die helfen, dass ein Sterben zu Hause möglich ist. Neben den Angehörigen und Freunden sind dies z.B. Hausärztinnen, Therapeuten, Spiritual Care Begleiter, Freiwillige, etc.

Zu sich Sorge zu tragen und für Ausgleich zu sorgen, erachte ich ebenfalls als sehr wichtig.

### **Wie stellen Sie sich Ihr eigenes Sterben vor?**

Ich liebe das Leben und würde sicher dafür kämpfen, besinne mich auf das, was mir wichtig ist und mir guttut. Sterben möchte ich zuhause, möglichst ohne Schmerzen. Wie es dann wirklich wird, kann ich nicht voraussagen, denn bekanntlich kommt es oft anders als man denkt. Flexibel zu bleiben, scheint mir wichtig und sich auf die Menschen verlassen zu können, die einen so nehmen, wie man ist und denen man vertraut. Ich denke erst in der 1:1 Situation, konfrontiert mit dem Tod oder der Krankheit, wird es sich zeigen, wie nun mein weiterer Lebensweg aussieht.

Man kann eine Vorstellung haben, muss sich aber bewusst sein, dass diese sich ändern kann.

Mit seiner eigenen Endlichkeit ist man bei jedem Abschied nehmen immer wieder konfrontiert. Dies führt sicher auch dazu, dass man versucht, das eigene Leben bewusster zu leben, dankbar zu sein für das, was man hat.

### **Was sind ihre Wünsche an Gesellschaft und Politik?**

Gesellschaft: Ich wünschte mir, dass unsere Gesellschaft Menschen, welche sich für andere Menschen einsetzen, Wertschätzung und Anerkennung entgegenbringt. Für Menschen, welche freiwillig zuhause ihre Angehörigen, Freunde betreuen und begleiten, sollten flexible Lösungen mit Arbeitgebern gefunden werden, damit sie keine beruflichen und finanziellen Einbussen haben. Ich könnte mir vorstellen, dass man – ähnlich wie beim Leisten der Wehrpflicht – eine Abgeltung erhält und diese Zeit entlohnt wird.

Politik: Diese sollte es allen Menschen ermöglichen, dass sie Zugang zu Palliative Care erhalten, unabhängig von Krankheit und Alter. Unterstützung sollte pragmatisch geleistet werden können, kantonsübergreifend und auch im stationären Bereich. Die Tatsache, dass im stationären Bereich (vor allem Spitäler) die Kosten ohne Nachfrage übernommen werden, hingegen im ambulanten Bereich über zum Teil kleine Beträge diskutiert werden muss, scheint mir absurd. Die Politik spricht immer wieder von „ambulant vor stationär“ und genau das bieten wir ja an, doch sind die Kostenträger im ambulanten und stationären Bereich nicht dieselben. Dies stellt ein grosses Problem dar. Im stationären Bereich bezahlen der Kanton und die Krankenkassen, im ambulanten Bereich sind es die Gemeinden und Krankenkassen. Es sollte keine Rolle spielen, wo die Betreuung stattfindet, sondern es sollte das Möglichste unternommen werden, damit Betroffene dort betreut werden können, wo sie es wünschen. Auch die Versicherungen sollten angemessene Stundenansätze vergüten, die es ermöglichen, die Leistungen kostendeckend zu erbringen. Davon sind wir momentan weit entfernt.