

«Wir sind Hebammen am anderen Ende des Lebens»

Interview: LuciAnna Braendle und Ursula Binggeli

Palliative Care – fachkundige Begleitung für sterbende Menschen

Die Zeit des Übergangs vom Leben in den Tod ist das Arbeitsfeld der Fachleute für Palliative Care. Schmerzen lindern, Ängste nehmen, offene Fragen klären, beim Los- und Zulassen dabei sein – die Aufgaben sind vielfältig. Organisationen wie die Stiftung Onko Plus sind darauf spezialisiert. Pflegefachmann Markus Feuz im Gespräch mit SozialAktuell.

SozialAktuell: Können Sie uns zu Beginn kurz das Angebot der Stiftung Onko Plus schildern?

Markus Feuz: Wir sind zuständig für die Versorgung von Patienten mit schwer kontrollierbaren Symptomen, in komplexen Situationen, und zwar in ihren eigenen vier Wänden. Wir sind ein ergänzender Dienst, der das übernimmt, was von einem Hausarzt zusammen mit der Spitex nicht mehr geleistet werden kann. Ich denke da zum Beispiel an Schmerztherapien, wo wir spezielle Geräte einsetzen können. Es geht aber auch um die Linderung von Übelkeit, Atemnot, unkontrollierbarer Müdigkeit, Angst- und Unruhezuständen. In der Regel werden wir dann beigezogen, wenn der Patient sonst ins Spital müsste, oder umgekehrt, wenn er sonst nicht aus dem Spital entlassen werden könnte. Wir arbeiten stets in diesem Grenzbereich.



Markus Feuz

dipl. Pflegefachmann, MAS Palliative Care, ist Mitglied des Teams der Stiftung Onko Plus in Zürich.

Ihre Patienten sind immer Menschen am Ende des Lebens?

Im Palliativsektor ja, da geht es um die Begleitung Sterbender. Daneben sind wir aber auch in der Onkologie tätig; dort geht es um Patientinnen und Patienten mit einer Therapie, die dank uns nicht stationär, sondern zu Hause erfolgen kann. In beiden Bereichen sind es immer Personen, die sich wünschen, in ihrer schwierigen Situation daheim zu sein. Oder Personen, bei denen es sehr schwierig wäre, sie immer wieder ins Spital und zurück zu transportieren.

Im Zentrum unseres Gesprächs steht die palliative Arbeit. Wo sehen Sie den Unterschied zwischen von Freiwilligen geleisteter Sterbegleitung und Ihrer Tätigkeit? Und was ist Ihr Kernangebot?

Wir sind bei Onko Plus auf die Aufgabengebiete Beratung und Behandlung fokussiert, also Tätigkeiten, die von Freiwilligen nicht wahrgenommen werden können. Wichtig ist zudem, dass unsere Einsätze punktuell erfolgen; Freiwilligeneinsätze sind zeitlich weniger stark limitiert.

Unsere Dienstleistung ist eine fachlich gute Beratung und Behandlung

Was unser Kernangebot ist, darüber diskutieren wir im Team sehr oft. Ich selber sehe es so: Ich erbringe eine Dienstleistung, nämlich eine fachlich und inhaltlich gute Beratung und Behandlung. Ich gehe zum Patienten, fokussiere die Problematik, die ich bei ihm antreffe, und schaue, ob und wie ich ein Teil der Lösung sein kann.

Manchmal merke ich dabei, dass es jetzt gerade nicht um medizinische Bedürfnisse geht, sondern um soziale, psychologische – dass es also nicht mich braucht, sondern eine andere Fachperson. Dann

ist es meine Aufgabe, dem Patienten diese zu vermitteln. Die Leute haben in der Regel ja eine furchtbare Diagnose an den Kopf geworfen bekommen, sie sind mit einer belastenden Therapie konfrontiert oder mit einer ganz schlechten Prognose, sie hadern damit, dass sie vielleicht schon bald nicht mehr da sind. In dieser Situation können manchmal scheinbare Nebensächlichkeiten plötzlich von existenzieller Bedeutung sein. So kommt es vor, dass jemand unter der Aussicht, wegen der Chemotherapie die sorgfältig gepflegten Haare zu verlieren, gerade viel mehr leidet als unter der Krankheit an sich. Vor Kurzem habe ich einer Frau in dieser Situation einen phänomenalen Coiffeur vermittelt. Er wird sie auf Händen tragen, wird ihr sagen, wie schön sie ist, und das wird ihr unendlich guttun.

Ist es das zentrale Merkmal Ihrer Begleitungen, dass Sie jeden Menschen dort abholen, wo er gerade steht?

Das Allerwichtigste finde ich, dass ich nie davon ausgehen darf, dass meine Vorstellungen auch diejenigen des Patienten sind. Ich sehe mich vielmehr als Mittel zum Zweck, als ein Instrument: Ich bin, sagen wir mal, eine Geige. Der Patient wählt nun die Partitur aus,

die gespielt werden soll, und wenn es für diese keine Geige braucht, benötigt er mich und meine Dienste nicht – vielleicht tut er das dann aber am nächsten Tag, wenn er eine andere Partitur hervorzieht.

Ich rede hier von der Orchestrierung des Sterbens durch den Sterbenden. Es ist ganz wichtig, diesen Prozess zu verstehen und zu respektieren. Für mich heisst das konkret: Ich muss bei meinen Hausbesuchen schauen, was im Moment gewünscht ist, und dies geschieht, indem ich mich auf ein Gespräch mit dem Pa-

tienten und den Angehörigen einlasse. Die Leute wissen anfänglich oft nicht, was sie wollen, und brauchen den Dialog mit mir, um ihre Bedürfnisse zu erkennen und zu formulieren.

Wie erleben denn Sie persönlich die Begleitung einer sterbenden Person?

Zum Teil sehr sachlich: Ich erledige eine klar definierte Aufgabe, ich weiss, der Patient will nichts anderes, als endlich keine Schmerzen mehr zu haben, und er sieht mich als denjenigen, der ihm dabei helfen kann. Schliesslich geht bei Onko Plus dann die Meldung ein, dass der Patient über Nacht gestorben ist. Das gehört bei uns zur Tagesordnung – an jeder Teamsitzung liegt ein Stapel von Akten

Verstorbener auf dem Tisch. Wir gehen sie miteinander nochmals durch, schauen zurück auf das, was gewesen ist. Manchmal reden wir noch ein bisschen über die Begegnungen mit der betreffenden Person, lassen damit verbundene Bilder in uns aufsteigen. Wir sagen vielleicht: Es war immer so schön dort. Oder: Jedes Mal, wenn ich kam, hat der Hund mich zuerst mal tüchtig angebellt. Oder: Wisst ihr noch, wie die Patientin uns immer diese staubtrockenen Biskuits angeboten hat? – Solch kleine Sachen halt, aber sie sind wichtig.

Aber ich nehme schon an, dass Sie manchmal sehr direkt ins Geschehen involviert sind, oder liege ich da falsch?

Nein, es ist tatsächlich so, dass es auch Situationen gibt, die für mich persönlich happig sind. Manchmal gelange ich zusammen mit dem Patienten und den Angehörigen über den Weg der Schmerztherapie zu den letzten Fragen – und muss mich diesen dann gemeinsam mit ihnen stellen.

Ich kann Ihnen ein Beispiel geben: Es ist noch nicht lange her, dass ich zu einer noch ziemlich jungen, schwerstkranken Frau gerufen wurde, wegen unkontrollierbarer Schmerzen. Bei ihr angekommen, habe ich rasch realisiert, dass es um etwas ganz anderes ging als um die Schmerzlinderung: Die Patientin war eigentlich bereit zu sterben, hatte jedoch das Gefühl, dass ihre Angehörigen sie nicht gehen lassen konnten, und das quälte sie. Wir haben uns dann im Gespräch diesem Problembereich behutsam angenähert. Zuerst redeten die Patientin und ich miteinander. Ich habe ihr gesagt, dass ich die Rolle der Hebamme übernehmen werde, wenn sie sich für den Weg in Richtung Sterben entscheidet. Wir Sterbebegleiter betrachten uns ja oft als Hebammen am anderen Ende des Lebens, wir unterstützen die Sterbenden beim Loslassen, beim Übergehen in den Tod.

Dann haben wir am nächsten Tag die Eltern der Patientin ins Gespräch einbezogen, wir sassen alle miteinander am Krankenbett. Sie reagierten zuerst schockiert. Ich habe dann eine LP von Joan Baez aufgelegt, die in der Nähe lag, und daraufhin konnten bei allen die Tränen fliessen. Es kam zu einem Einvernehmen darüber, dass die Tochter sterben darf, wenn sie dazu bereit ist. Dann wurde der gerade im Ausland weilende Bruder tele-

fonisch nach Hause gerufen. Er traf noch am gleichen Tag ein, konnte spätabends noch mit seiner Schwester reden, legte sich zu ihr ins Bett, nahm sie in die Arme und schlief so ein. Als er am nächsten Morgen aufwachte, sah er, dass sie in der Nacht gestorben war.

Mich hat das tief berührt. Ich bin von den Angehörigen dann zur Beisetzung und Abdankung eingeladen worden. Dort habe ich mich in Ruhe auch noch mit dem Bruder der Verstorbenen unterhalten können, den ich vorher nicht gesehen hatte. Das alles hat mir sehr geholfen, diese Geschichte gut abschliessen zu können.

Das Beispiel, das Sie gerade erzählt haben, zeigt eindrücklich: Nicht nur die Menschen, die gehen, brauchen Ihre Unterstützung, sondern auch die Bleibenden. Welchen Stellenwert nimmt dieser Teil der Begleitung in Ihrer Arbeit ein?

Ich treffe immer wieder auf Situationen, wo die Bleibenden mehr Unterstützung brauchen als die Gehenden. Das ist immer eine Gratwanderung: Mit jedem Schritt, den ich auf sie zugehe, kann ich eine Lawine von Gefühlen losstreuen. Fürs Gelingen gibt es hier kein Betty-Bossi-Rezept. Letztlich geht es um eine gute Kommunikation. Ich muss einer Ehefrau

Palliative Care ist in der Sozialen Arbeit oft noch ein Tabuthema

sagen können: Ich stelle fest, Sie sind emotionell überlastet, Sie brauchen jetzt jemanden, der die Nacht über da ist, bei Ihrem todkranken Mann und Ihnen.

Hinzu kommt, dass viele Angehörige noch nie jemanden haben sterben sehen. Sie denken, es sei wie im Hollywood-Film: Ein paar letzte Worte, dann friedliches Schliessen der Augen und fertig. Ich versuche den Angehörigen zu sagen, dass sie diese Illusion verlieren müssen. Sterben kann zwar so erfolgen, aber das ist eher die Ausnahme. Sterben kann auch mit Röcheln, Brodeln, Schlucken und Stöhnen verbunden sein.

Sie sind derjenige, der vorausschauend, der weiss, wies geht. Und gleichzeitig sind Sie ganz dem Moment verpflichtet...

Im Kontakt zu den Betroffenen und den Angehörigen zählt immer der Moment, denn er ist unsere Ausgangslage. Aber ich blicke vom Moment aus nach vorne und frage den Patienten: Was macht Ihnen

Palliative Care

Nationale Strategie: flächendeckende Versorgung angepeilt

Das Bundesamt für Gesundheit definiert Palliativpflege wie folgt: «Palliative Care verbessert die Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie umfasst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychische, soziale und spirituelle Unterstützung in der letzten Lebensphase.» So sind in der Palliativpflege Fachleute aus Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Psychologie und Seelsorge involviert, aber auch Freiwillige. Im Vordergrund steht die Linderung der körperlichen Beschwerden, der Ängste und Unsicherheiten.

Ende Oktober 2009 haben Bund und Kantone die «Nationale Strategie Palliative Care» lanciert. Eine Studie hatte gezeigt, dass es in der heutigen Gesundheitsversorgung hier noch grosse Lücken gibt: Es mangelt an einer flächendeckenden Versorgung mit Palliative-Care-Angeboten. Die Bevölkerung weiss ausserdem zu wenig Bescheid über Palliative Care und deren Nutzen, und Fachpersonen und Freiwillige sind noch nicht überall gut ausgebildet.

Folgende Massnahmen stehen im Zentrum der nationalen Strategie:

- Ausbau Versorgungsnetz: Es sollen vermehrt mobile Palliativdienste angeboten werden, sodass sie überall in Anspruch genommen werden können.
- Forschung: Im Rahmen eines Nationalen Forschungsprogramms (NFP) soll mehr über die Bedürfnisse von Menschen am Lebensende herausgefunden werden. Der Bundesrat entscheidet im Dezember 2009 über einen entsprechenden Vorschlag.
- Aus- und Weiterbildung: Die Berufsgruppen der Palliative Care sollen in einem gemeinsamen Bildungskonzept Lernziele und -inhalte zu Palliative Care festlegen.

Die aufgelisteten Massnahmen sollen 2010 bis 2012 umgesetzt werden. ubi

> www.bag.admin.ch/palliativecare



am meisten Sorgen, was beschäftigt Sie? Sterbenden und ihren Angehörigen tut es schon nur mal gut, zu spüren, dass jemand ihre Ängste ernst nimmt. Ich steige dann, bildlich gesprochen, vorübergehend zum Patienten ins Boot, rudere mit ihm ein Stück den Fluss hinunter und zeige ihm, was er machen kann, wenn Stromschnellen kommen.

Am Schluss haben wir so miteinander einen Plan ausgearbeitet für den Fall, dass das eintritt, was er am meisten befürchtet – dass zum Beispiel nachts ein ganz bestimmtes, sehr quälendes Symptom auftritt. Die Lösung kann so aussehen, dass ich die Medikamente, die es dann brauchen würde, neben seinem Bett deponiere, für den Fall der Fälle. Das wirkt dann wie eine Art Rettungsschwimmweste.

Was sind für Sie Stolpersteine in Ihrer Arbeit?

Es gibt unzählige Stolpersteine, denn ich bewege mich auf einem heiklen Terrain.

Ich kann zum falschen Moment zur Tür hereinkommen, kann die falsche Assoziation auslösen beim Patienten und so weiter. Ich weiss zudem nie, wie es herauskommt, wenn ich eine Situation anspreche. Und hin und wieder verfüge ich auch nicht über das nötige Fingerspitzengefühl. Ich bin nicht unfehlbar, manchmal sage ich etwas, das zwar richtig wäre, wofür der Patient aber noch nicht bereit ist. Gerade kürzlich hat mich ein Patient weggeschickt, weil ich etwas gesagt habe, was gar nicht gut angekommen ist.

Sie haben vorhin gesagt, dass Sie sich als Instrument sehen. Auch ein Instrument braucht Pflege – wie machen Sie das?

Für mein Wohlergehen sorgen zum einen die Begegnungen mit den Menschen, die ich begleite. Ich fühle mich von ihnen immer wieder reich beschenkt. Manchmal mit Worten, manchmal mit Gesten, wie kürzlich einem Körbchen voll Feigen, das

ich in meinem Auto vorgefunden habe, als ich mich nach einem Hausbesuch auf den Heimweg machte.

Aber es ist schon so: Ich muss gut zu mir schauen, und ich tue das auch. Ich mache meine Arbeit sehr gerne und mit Leidenschaft. Und ich lasse mich dabei berühren; auch mir laufen manchmal die Tränen übers Gesicht. Aber gleichzeitig versuche ich, immer ganz bei mir zu bleiben und wirklich nur das Instrument zu sein. Gerade bei Patienten, die ich über längere Zeit immer wieder besuche, deren Sorgen und Nöte ich gut kennen lerne, achte ich ganz bewusst darauf. Es gibt da bestimmte Techniken, die ich anwende. Ich sage mir zum Beispiel, wenn ich durch die Türe hineingehe: In einer Stunde bin ich wieder draussen – ich setze also einen Rahmen. Oder ich nehme mir vor, mich an diesem bestimmten Tag wirklich ganz und gar auf meine Kernaufgaben zu fokussieren – also alles an andere zu delegieren, was sonst noch an Anliegen auf mich zukommt. Für mich ist dieses Vorgehen so etwas wie die Politur für meine Geige: Ich pflege und schütze sie damit.

Wie arbeiten Sie mit Fachleuten der Sozialen Arbeit zusammen? Wo liegen die wichtigsten Berührungspunkte?

Für uns sind die Sozialarbeitenden eine enorm wichtige Schnittstelle. In vielen Spitälern sind es ja sie, die mit den Abklärungen für die Entlassung von Patienten beauftragt sind. Leider ist Palliative Care in der Sozialen Arbeit oft noch ein Tabuthema, es gibt kaum Sozialarbeitende, die sich hier konkret engagieren. Dabei käme ihnen eine Schlüsselrolle zu, sie müssten wach sein und an den interdisziplinären Rapporten im Spital darauf hinweisen, dass es nach der Entlassung eines Patienten möglicherweise ein Spezialteam braucht, das ihn begleitet.

Das wäre deshalb so wichtig, weil in unserem föderalistischen Gesundheitssystem auch das Sterben von Ort zu Ort verschieden geregelt ist, was zu unhaltbaren Situationen führen kann: Lange nicht alle Menschen erhalten am Lebensende die Unterstützung, die sie nötig hätten, weil niemand diese in die Wege leitet. Es braucht deshalb die Fachleute der Sozialen Arbeit, die noch vom Spital aus dafür sorgen, dass nach der Entlassung unheilbar kranker Patienten Teams wie das unsere zum Einsatz kommen können.