

# Fokus "Palliative Care" : alles ist endlich

Objektyp: **Group**

Zeitschrift: **Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz**

Band (Jahr): - **(2018)**

Heft 1

PDF erstellt am: **08.07.2024**

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.





Bild: iStock

# Alles ist endlich

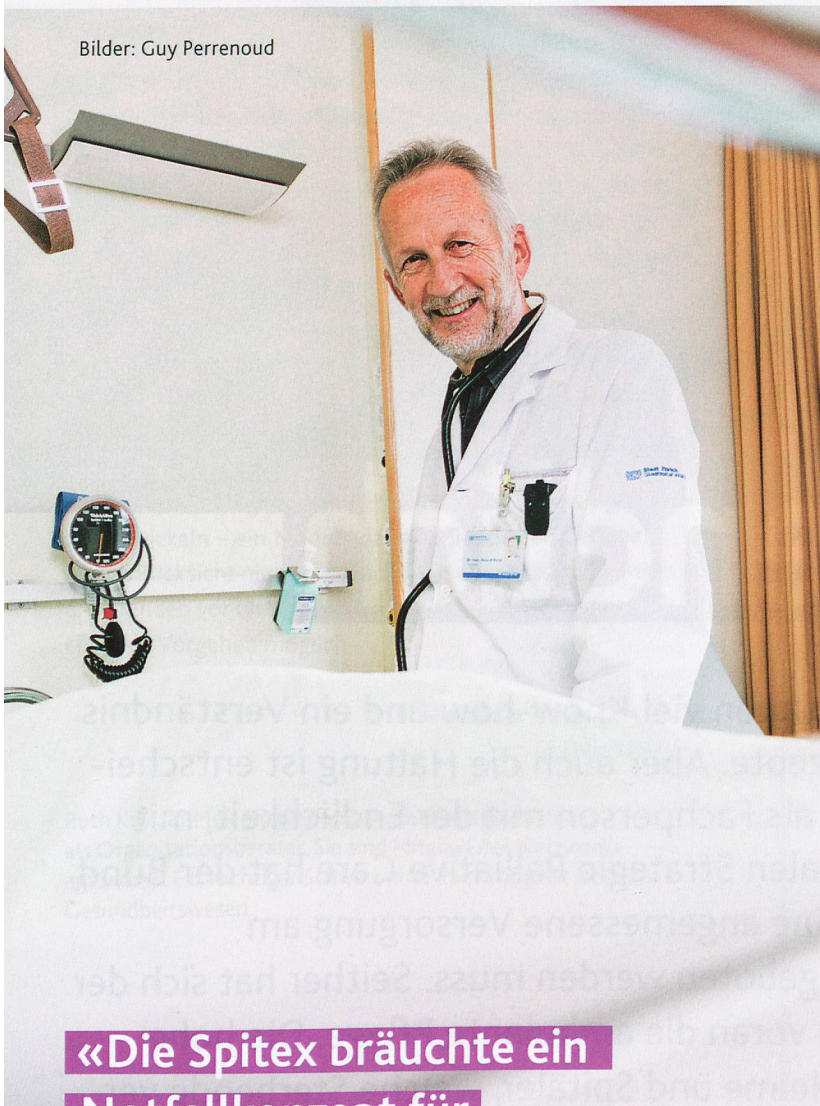
Palliative Care erfordert von Fachpersonen viel Know-how und ein Verständnis für interdisziplinäre Behandlungskonzepte. Aber auch die Haltung ist entscheidend: Wie geht man als Mensch und als Fachperson mit der Endlichkeit, mit dem Lebensende um? Mit der nationalen Strategie Palliative Care hat der Bund den Kantonen vorgegeben, was für eine angemessene Versorgung am Lebensende ambulant und stationär geboten werden muss. Seither hat sich der Bereich stark professionalisiert, allen voran die ambulante Pflege. Die hohe Professionalisierung entlastet auch Heime und Spitäler, welche Sterbende vermehrt nach Hause entlassen können.



# Wer sterbende Menschen betreut, muss sich mit der eigenen Endlichkeit befassen

Die meisten Menschen wollen zu Hause sterben. Die Spitex leistet hierzu einen wichtigen Beitrag. Wie das am besten gelingen kann, erklärt Palliativmediziner Roland Kunz in einem Gespräch.

Bilder: Guy Perrenoud



«Die Spitex bräuchte ein Notfallkonzept für alle Palliativpatienten, die sie betreut.»

**Spitex Magazin: Herr Kunz, für viele Menschen, auch für Fachleute, bedeutet Palliative Care vorab, Menschen würdevoll und schmerzfrei ans Lebensende zu begleiten. Das scheint mir ein sehr simples Verständnis von Palliative Care zu sein. Was umfasst Palliative Care alles?**

**Roland Kunz:** Es gibt tatsächlich kein eindeutiges Verständnis davon, auch unter Fachleuten. Ich erkläre es jeweils so: Palliative Care besteht aus drei Elementen:

1. Haltung: Wie man als Mensch, als Gesellschaft aber auch als Fachperson mit der Endlichkeit, mit dem Lebensende umgeht. Ebenso mit den Möglichkeiten der medizinischen Behandlungen, aber auch mit den Grenzen, die der Patient setzt.
2. Fachkompetenz: Sie ist kein Selbstläufer. Einfach ein grosses Herz reicht nicht! Man benötigt spezifisches Know-how für Palliative Care, aber auch Verständnis für ein interdisziplinäres Behandlungskonzept.
3. Versorgungskonzept: Dieses ist verankert in der Nationalen Strategie Palliative Care. Darin hat der Bund den Kantonen vorgegeben, was von staatlicher, behördlicher Seite geboten werden muss, sodass den Menschen am Lebensende eine gute Versorgung gewährleistet ist, ambulant und stationär.

**Ein wichtiger Begriff der Palliative Care ist die Lebensqualität bis zum Tod. Was heisst «Lebensqualität» am Lebensende?**

Wenn man Menschen nach «Lebensqualität» fragt, stellt man fest, dass das etwas sehr Individuelles ist. Und genau das darf man bei der Anwendung von Palliative Care nie vergessen. Nicht die Spezialisten sagen, was Lebensqualität ist. Denn dann besteht die Gefahr, dass eine Hierarchie aufgestellt wird: 1. Keine Schmerzen, 2. ..., 3. ... usw. Man muss aber als Erstes den Patienten fragen, was er möchte und was für ihn wichtig ist. Zum Beispiel jemand, der ein



Leben lang ein Bewegungsmensch war und viel Sport getrieben hatte: Für einen solchen Menschen kann in der Phase einer fortgeschrittenen Erkrankung die Bewegung absolut zentral sein. Lebensqualität heisst hier: Wie kann man diesem Patienten ermöglichen, sich noch möglichst selbstständig zu bewegen und nach draussen zu gehen? Da ist dann auch Improvisation gefragt. Ein anderer Mensch war vielleicht der Sofa-Potato und pflegte vor dem Fernseher seine Chips zu essen. Diesen Menschen muss man nun nicht plötzlich zu mobilisieren beginnen, wenn er krank ist.

Es gilt herauszufinden, wie die Lebensgeschichte eines Patienten war, vor allem auch, was sind seine wichtigsten «Alltagswerte» wie Bewegung, Musik oder Lesen, und wie kann der Patient darin unterstützt werden.

### **Immer wieder sind Patienten gezwungen, in ihren letzten Tage oder Wochen ins Pflegeheim oder nach Hause zu gehen, um zu sterben, obschon ein solcher Umgebungswechsel hochbelastend ist. Sind Bestrebungen im Gange, diesen Systemfehler zu beheben?**

Das ist tatsächlich ein Problem. Darunter leiden wir aber vor allem erst seit Einführung der Fallpauschalen. Seit 2012 erfolgt die Finanzierung in den Akutspitälern über diese Fallpauschalen. Das heisst, als Institution erhält man einen bestimmten Betrag für eine bestimmte Indikation. Je länger aber ein Patient im Spital bleibt, umso kleiner wird dieser Betrag. Das ist jedoch ein völlig falsches System für die Abrechnung von Palliativpatienten. Davor haben die Fachleute immer gewarnt. Diese Finanzierung zwingt einen dazu, sterbende Patienten wieder aus dem Spital zu bringen, damit kein Defizit entsteht. Das «schwärzere» Vorgehen wäre jedoch zu schauen, dass der Patient möglichst rasch stirbt. Das Beispiel zeigt, dass dieses System überhaupt nicht funktioniert für sterbende Patienten.

Dieses System führten Politiker ein, nicht die Fachleute. Wir haben bei der Politik bis jetzt kein Gehör gefunden. Wir sind laufend daran, zu intervenieren. Bis jetzt ohne Erfolg. Alle Palliativabteilungen der Spitäler arbeiten nach wie vor defizitär, und nur aufgrund von Quersubventionierungen des übrigen Spitals geht das. Aus diesem Grund kommunizieren wir den Patienten und Angehörigen von Anfang an, dass wir ein Akutspital seien und unser Auftrag sei, die Situation zu stabilisieren – was etwa zwei Wochen dauert –, und danach hat der Patient wieder auszutreten. Damit haben wir eine gute Akzeptanz gefunden.

### **Palliative Care stellt hohe Anforderungen an das Fachpersonal. Wie kann es gelingen, dass der Wunsch vieler Menschen, zu Hause zu sterben, erfüllt werden kann?**

Für eine gute und kompetente Betreuung sterbender Menschen ist eine wichtige Voraussetzung, dass man sich mit der eigenen Endlichkeit auseinandersetzt. Das heisst, eine

Situation auszuhalten, in der es dem Patienten immer schlechter geht und er schliesslich stirbt, und dabei das verbreitete Helfersyndrom zurückzubinden. Es gilt darauf zu achten, dass die dadurch entstehende Hilflosigkeit nicht in einen falschen Aktivismus mündet, pflegerisch oder medizinisch. Das bedeutet: Einfach am Bett sitzen und sich die quälenden Fragen des Patienten anzuhören, die sich nicht beantworten lassen. Warum muss ich gehen? Warum habe ich diese Krankheit? Es braucht dabei keine gescheiterten Erklärungen. Das ist die eine Seite, die für ein würdevolles Sterben erfüllt sein muss.

Auf der anderen Seite ist es wichtig, dass das soziale Netz zu Hause auch funktioniert. Die Spitex ist Teil davon. Dazu gehören aber auch die Angehörigen oder Nachbarn, zu denen Kontakt und Vertrauen aufgebaut werden soll, sodass bei den Spitex-Mitarbeitenden nicht das Gefühl entsteht: «Ich muss alles allein machen.» Die Angehörigen können durchaus etwas machen, benötigen aber bei Bedarf auch Entlastung, sodass sie nicht überfordert werden. Es sind nicht alle gleich belastbar, jede Person gilt es individuell einzuschätzen.

### **Wie sollen Notfallsituationen geregelt werden?**

Da stellt sich die wichtige Frage, ob eine Spitex-Organisation eine Notfallnummer zur Verfügung stellen will, vor allem angesichts dessen, dass die meisten Menschen zu Hause sterben wollen. Ich möchte in Erinnerung rufen, dass gemäss Untersuchungen jede zweite Hospitalisation bei sterbenden Menschen unnötig ist. Denn sie erfolgt nicht aus einer medizinischen, sondern aus einer Versorgungsnotwendigkeit heraus. So sind die Angehörigen mitten in der Nacht mit einer Notfallsituation konfrontiert und stellen sich die bange Frage, was tue ich jetzt – von der Spitex ist niemand erreichbar. Der bestellte Notarzt kennt die Situation nicht und überweist den Patienten ins Spital. Eigentlich wollte dies gar niemand. Es bräuchte deshalb ein Notfallkonzept für alle Palliativpatienten, die von der Spitex betreut werden. Meist reicht nämlich ein Coaching der Angehörigen vor Ort, und die Situation entspannt sich rasch. Grössere Spitexen können sich natürlich solche Notfalllösungen besser leisten. Das ist klar.

### **Der Miteinbezug der Angehörigen ist in der Palliative Care zentral. Wie macht man das am besten?**

Das kommt in verschiedenen Konzepten von Palliative Care gut zum Ausdruck, zum Beispiel auch bei der WHO. Da heisst es nämlich: «Ziel der Palliative Care ist die bestmögliche Lebensqualität für den Patienten und seine Angehörigen.» Es ist also wichtig, wenn die Rede von Palliative Care ist, immer auch an die Angehörigen zu denken. Man hat sich von Anfang an nicht nur für den Patienten verantwortlich zu fühlen, sondern ebenso für das ganze System um ihn herum. So fragt man bei den Hausbesuchen nicht





**«Eine solide Pflegeausbildung ist Voraussetzung für die Aneignung von Know-how in Palliative Care.»**

nur den Patienten, wie es ihm gehe, sondern auch dessen Angehörige. Auf diese Weise signalisiert man auch Offenheit. Unerwünscht sind Erwartungen an die Angehörigen, die nicht erfüllt werden können.

Spitex-Mitarbeitende treffen immer wieder auf sterbende Menschen. Bei der einen oder anderen Mitarbeitenden ist das gar schon Routine. Umgekehrt erleben die meisten Angehörigen das erste Mal einen Sterbeprozess. Das kann emotional für die Fachleute eine riesige Herausforderung sein, Hilflosigkeit oder auch Ratlosigkeit erzeugen. Oftmals reichen aber den Angehörigen ganz einfache, ungefragte Ratschläge wie zum Beispiel regelmässiges Befeuchten der Lippen. Entlastend sind auch erläuternde Informationen zum Sterbeprozess, was ist normal dabei, wie etwa vorübergehende Verwirrungszustände oder Rasselgeräusche beim Atmen, die nichts zu tun haben mit Atemnot.

**An ihrem Lebensende benötigen viele Menschen seelische, spirituelle Unterstützung. Was kann die**

**Spitex bieten, wenn eine Seelsorgerin oder ein Seelsorger nicht sofort anzubieten ist?**

Spirituelle Unterstützung kann jeder leisten. Es gibt nämlich keine Definition von Kompetenzen, die man braucht, um spirituelle Unterstützung zu leisten. Also auch wenn man nicht Pfarrer oder Pfarrerin ist, betrifft einen das Thema. Letztlich entscheidet der Patient selber, mit wem er über seine existenziellen Fragen reden möchte. Vielfach wollen die Patienten gar keine Seelsorgenden, sondern sind auch mit jemandem vom Team zufrieden, mit dem es eine gemeinsame Basis gibt und die Chemie stimmt.

**Palliative Care hat sich in den letzten Jahren immer mehr durchgesetzt und verhalf vielen Menschen zu einem würdevollen, erträglichen Lebensabend. Könnte die Kehrseite der Medaille aber auch sein, dass unter dem Deckmäntelchen «humanes Sterben» auch Kosten eingespart werden?**

Als Argumentation wird dies sicher immer wieder einmal angeführt, so unter dem Titel «Sparmedizin». Primär ist zu sagen, dass Palliative Care keine Billigmedizin ist. So ist der Personalschlüssel in der Palliativmedizin gegenüber einer medizinischen oder chirurgischen Abteilung deutlich höher. Die Personalkosten machen immer den Löwenanteil der Kosten aus. Doch gibt es in vielen medizinischen Situationen einen Spareffekt. In der Palliativmedizin fragt man zunächst den Patienten nach seinen Zielen, während in der Akutme-



dizin primär nach den Zielen der Medizin gefragt wird. Hier werden teure Behandlungsmethoden angewendet, die schlank durch Krankenkassen und öffentliche Hand finanziert werden. Wenn nun der Patient teure Behandlungen wie Operationen oder Chemotherapie ablehnt, kommt das Problem mit den weiter oben besprochenen Kosten. Unter dem Strich bedeutet ein solcher Entscheid Kosteneinsparungen für die Allgemeinheit von leicht einmal 50 000 Franken.

### Wo sehen Sie die Grenzen des Palliative-Care-Konzepts?

Palliative Care als Haltung kennt keine Grenzen. Es geht quasi darum, dass mit dieser Haltung der Gesellschaft etwas zurückgegeben wird, das einmal ein normaler Bestandteil war. Grenzen setzt der Patient. Je aufgeklärter die Menschen sind, umso mehr wissen sie, was sie wollen und was nicht in Bezug auf ihr Lebensende.

### Der Übergang von Palliative Care in passive Sterbehilfe ist manchmal fließend. Eine Gratwanderung?

Gemäss Untersuchungen sind 70 Prozent der Todesfälle erwartet. Davon ist die Hälfte Folge eines bewussten Entscheides, eine Therapie abzubrechen. Das heisst, die Hälfte der erwarteten Todesfälle sind eine Herausforderung für die Spitex, wenn diese Frage zuvor nicht richtig geklärt wurde. Der Sterbewunsch des Patienten muss daher klar kommuniziert werden. Es sollte klar sein, was zu tun ist, wenn es zu einer Verschlechterung oder zu einem Notfall kommt. Zentral dabei ist, dass diese Verantwortung im Team geteilt werden kann. Zum Beispiel die Möglichkeit, bei Unsicherheit mit einer Kollegin zu telefonieren.

### Was tun, wenn der Patient einen ausgeprägten Sterbewunsch hat?

Zunächst einmal klären, warum der Patient diesen ausgeprägten Sterbewunsch hat. Vielleicht ist es die Atemnot, die ihm solche Angst macht. Gibt es Möglichkeiten, die Situation so weit zu verbessern, dass der Sterbewunsch wieder in den Hintergrund tritt? Kann die Situation durch den Beizug von Palliative-Care-Spezialisten verbessert werden? Wenn der Sterbewunsch nachvollziehbar ist, ist dies zur Kenntnis zu nehmen. Jetzt schaut man, dass nichts dagegenläuft. Gibt es einen Notfallplan? Verlangt der Patient direkte Hilfe zum Sterben, muss man sich erst einmal seiner professionellen Rolle bewusst werden. Nicht, dass man in ein rechtlich gefährliches Feld hineingerät. Stattdessen kann über die Möglichkeiten von «Exit» informiert und auf den Hausarzt verwiesen werden.

### Was für eine Ausbildung/Weiterbildung in Palliative Care ist Spitex-Mitarbeitenden zu empfehlen?

Eine solide Pflegeausbildung ist Voraussetzung für die Aneignung von Know-how in Palliative Care. Hier gibt es ein

eigenes Bildungssystem mit Basis- und Aufbaukursen. Eine Pflegefachperson darf sich aber auch eingestehen, dass sie sich dazu nicht berufen fühlt und wo die eigenen Grenzen sind. Man muss sich jedoch bewusst sein, dass diese Grenzen nicht gleichbedeutend mit den Grenzen von Palliative Care sind. Es ist ein Irrtum zu glauben, dass Palliative-Care-Kompetenz nicht nötig sei, weil ja die Spitex schon traditionell immer Sterbende begleitet hat. Das höre ich immer wieder. Ich finde, es soll in jedem Spitex-Team zulässig sein, solche Fragen zu thematisieren und bei Bedarf auch fachliche Unterstützung beizuziehen, zum Beispiel «Onko-Plus» im Kanton Zürich oder «Palliativer Brückendienst» im Kanton St. Gallen. Das gehört meines Erachtens auch zu Professionalität.

### Die gute Zusammenarbeit mit den zuweisenden Stellen wie Hausärzten und -ärztinnen oder Spitälern ist in der Palliative Care zentral – Stichwort «Integrierte Versorgung». Was sind die Knackpunkte dabei?

Heikel sind die Schnittstellen zwischen den verschiedenen involvierten Stellen. «Wie fließen die Informationen bei den Übertritten?», ist eine zentrale Frage. Die Patienten beklagen sich häufig darüber, dass sie alles Persönliche immer wieder von vorne erzählen müssen, da dies nicht im Pflegebericht steht. Wenn nun beispielsweise die Vorliebe eines Patienten für Pfefferminztee berücksichtigt wird, indem er am neuen Ort gleich mit einem solchen Tee empfangen wird, fühlt sich der Patient schon etwas wohler. Dies bedingt allerdings, dass sich die involvierten Stellen gegenseitig als Partner anerkennen.

Stefan Müller

Mehr Informationen unter: Nationale Strategie Palliative Care  
[www.bag.admin.ch/palliativecare](http://www.bag.admin.ch/palliativecare)

### Zur Person

mü. Der 62-jährige Roland Kunz hat sich als ursprünglich ausgebildeter Hausarzt einen Namen als Palliativmediziner gemacht. 2010 wurde ihm dafür der erste schweizerische Palliative-Care-Preis verliehen. Bekannt wurde er vor allem mit dem Aufbau einer der ersten Palliativstationen der Schweiz am Spital Affoltern am Albis, wo er von 2006 bis 2017 Chefarzt Geriatrie und Palliative Care war. Von 2002 bis 2012 war er Präsidiumsmitglied von palliative.ch, der Schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, zuletzt als Präsident. Von 2008 bis 2016 sass er in der zentralen Ethikkommission SAMW. Er ist Autor zahlreicher Fachartikel und Publikationen. Seit Februar 2017 leitet er als Chefarzt die universitäre Klinik für Akutgeriatrie am Stadtspital Waid in Zürich. Er ist Vater dreier erwachsener Kinder.



# «Unser Ziel ist es, Leiden zu lindern»

Die Palliative Care hat in der ambulanten Pflege in den letzten Jahren eine grosse Professionalisierung erlebt. Zwei Beispiele aus Genf und dem Thurgau.

## Genf: Interprofessionalität an vorderster Front

Die Imad setzt bei der Palliative Care auf mehrere Ebenen: Im Rahmen des kantonalen Programms zur Entwicklung der Palliativmedizin 2012–2014 wurde durch das Unispital Genf HUG und die Imad ein mobiles Palliativpflege-Team gegründet, die «Unité gériatrique en soins palliatifs communautaires UGSPC». Die Aufgabe dieses Teams ist es, Fachpersonen in der ambulanten Pflege, in Einrichtungen für Behinderte und in Seniorenheimen zu unterstützen. Nathalie Pinon und Cristina Pereira, beides Expertinnen Palliative Care bei der Imad, sind Teil dieses Teams, zu dem auch zwei Ärzte des Universitätsspitals Genf gehören. Mit dieser spezialisierten Einheit kann die Palliativpflege in Genf auf mehrere professionelle Ansätze zurückgreifen: «42 Pflegeteams arbeiten vor Ort und werden in Palliativsituationen von unseren Expertinnen Palliative Care unterstützt. Bei Bedarf sind auch die klinischen Pflegeexpertinnen und Pflegeexperten der Imad anwesend, die sie bei der Organisation und Planung der Pflege unterstützen», erzählt Fabrice Leocadie, Direktor für Hospitalisation bei der Imad. Das Team Geriatrie- und Palliativpflege kann für sämtliche Pflegefälle ausserhalb des Spitals hinzugezogen werden und arbeitet interdisziplinär: «In Altersheimen, in der Nonprofit-Spitex und sogar in privaten Spitex-Organisationen erhalten Fachpersonen Unterstützung und Begleitung durch das Palliativteam. Dank den Ärzten im Team wird auch die Verschreibung von Medikamenten erleichtert», erklärt Fabrice Leocadie.

Interprofessionalität erlaubt es, die Infrastruktur und das Umfeld zu schaffen, das für Palliativpatienten unabhängig ist. Es müssen viele Voraussetzungen erfüllt sein, damit Palliativsituationen zu Hause gemeistert werden können: «Zentral ist, dass der Klient uns seine Ängste und Sorgen in Bezug auf sein Lebensende mitteilen kann. So können die notwendigen Schritte unternommen werden, um seine Ängste abzubauen», erklärt Nathalie Pinon. Ebenso müssen pflegende Angehörige angehört werden, um ihre Bedenken und ihre Grenzen zu verstehen.

«Die Menschen, die zu Hause sterben wollen, werden immer zahlreicher. Es müssen alle Anstrengungen unternommen werden, um die Würde dieser Personen zu respektieren», sagt die Expertin Palliative Care. In Genf waren es 2017 ungefähr 45 Menschen, die bis zu ihrem Tod zu Hause begleitet wurden.

## Palliativmedizin, Partner der kurativen Medizin

Nathalie Pinon weist ausserdem darauf hin, dass das Palliativteam UGSPC auch Bedürfnisse abdeckt, die nicht direkt mit der Pflege selbst zusammenhängen. «Unser Ziel ist es, Leiden zu lindern, egal ob es sich um phy-

sisches, soziales oder spirituelles Leiden handelt. Deshalb arbeiten wir auch immer enger mit Spezialisten der Soporologie, Hypnose oder Meditation zusammen. Diese Partnerschaften werden immer wichtiger.»

Klienten bis zu ihren letzten Atemzügen betreuen und die Symptome unheilbarer Krankheiten lindern: Die Palliativpflege verlangt Pflegefachpersonen viel ab. Wenn ein Klient stirbt, reagiert jede Pflegefachperson auf ihre eigene Art und Weise. «In der Ausbildung als Expertin Palliative Care wurde uns gezeigt, wie wir solche schwierige Situationen überwinden können», erzählt Cristina Pereira, Expertin Palliative Care. «Trotzdem ist es unerlässlich, die Mitarbeitenden zu sensibilisieren und sie frühzeitig zu unterstützen bei Problemen, die mit dem Tod eines Klienten zu-

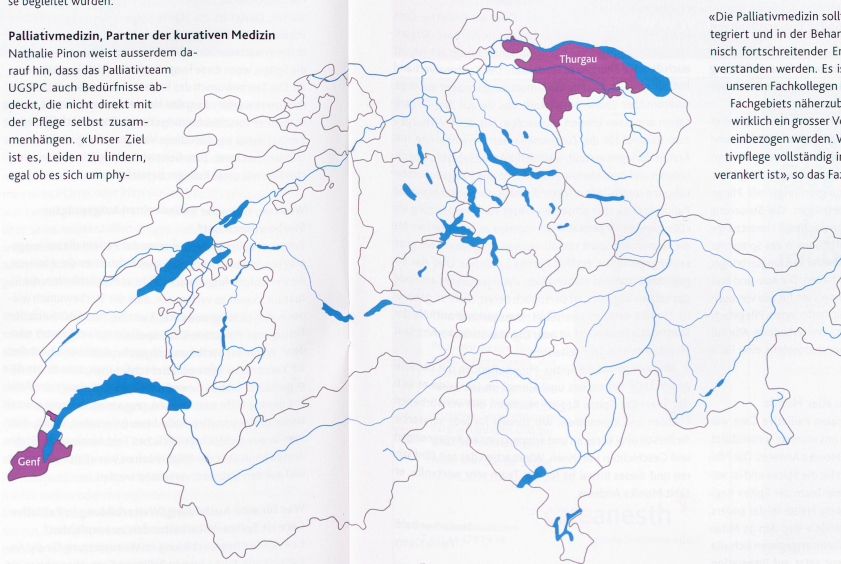
sammenhängen.» Wenn ein Klient oder eine Klientin stirbt, dürfen Mitarbeitende in der Regel an der Beerdigung teilnehmen. «Ungefähr einen Monat nach dem Tod nehmen wir Kontakt mit der Familie des Klienten oder der Klientin auf. So kann unser Pflegeteam sein Beileid aussprechen und wir erfahren auch gleich, ob die Familie noch Unterstützung braucht. Ist das nicht der Fall, ist unser Engagement offiziell beendet.»

Die eigentliche Arbeit des spezialisierten Palliativteams konzentriert sich vor allem auf die letzten Monate im Leben eines unheilbar Kranken. Doch das Team leistet auch viel Vorarbeit, indem es Fachleute in der Gesundheitsbranche für die Palliative Care sensibilisiert. Denn Palliativmedizin rückt oft erst dann ins Bewusstsein der Fachleute, wenn eine kurative Pflege nicht mehr möglich ist:

«Wir geben nicht auf, bis die Palliativpflege vollständig in den Köpfen der Fachpersonen verankert ist.»

Cristina Pereira, Palliativ-Pflegefachfrau UGSPC

«Die Palliativmedizin sollte bereits früher in die Pflege integriert und in der Behandlung eines Patienten mit chronisch fortschreitender Erkrankung als wichtiger Partner verstanden werden. Es ist auch Aufgabe unseres Teams, unseren Fachkollegen den Nutzen dieses relativ neuen Fachgebiets näherzubringen und aufzuzeigen, dass es wirklich ein grosser Vorteil ist, wenn wir frühzeitig miteinbezogen werden. Wir geben nicht auf, bis die Palliativpflege vollständig in den Köpfen der Fachpersonen verankert ist», so das Fazit von Cristina Pereira.





### Thurgau: Integration statt Separation

Die Bevölkerung des Kantons Thurgau hat sich 2009 dafür ausgesprochen, die Palliative Care in das kantonale Gesundheitsgesetz aufzunehmen. Das Konzept integriert die Palliative Care in alle Spitex-Basisorganisationen. So rückt die Palliativpflege näher an den Klienten und es braucht weniger Schnittstellen. Das Konzept wurde durch den Kanton und gemeinsam mit dem Spitex Kantonalverband Thurgau, weiteren Leistungserbringern sowie Gemeinden und Fachexperten erarbeitet. Hausärzte, Spitex und Pflegeheime stellen in Zusammenarbeit mit den Gemeinden eine dezentrale, wohnortsnahe Grundversorgung sicher. Der Kanton sorgt mit der Palliativstation für eine zentrale, stationäre Einrichtung und das Spezialistenteam «Palliative Plus» unterstützt die Grundversorger mit Beratungen, Koordinationsleistungen und Qualitätssicherung. So wird ein flächendeckendes stationäres und ambulantes Angebot mit einer 24-Stunden-Abdeckung gewährleistet. Die hohe Professionalisierung entlastet auch Heime und Spitäler, welche Sterbende vermehrt nach Hause entlassen können.

Nebst der hindernisfreien Kommunikation und einem effizienten Datenaustausch ist vor allem eine bedürfnis- und bedarfsgerechte Aus- und Weiterbildung zentral: «Der Kanton hat vier Millionen in die Aus- und Weiterbildung investiert, die Spitex und andere Leistungserbringer wie Pflegeheime mussten sich ebenfalls beteiligen. Die Steuerung durch den Kanton führte zu einer zielsicheren Umsetzung», erzählt Christa Lanzicher, Geschäftsführerin des Spitex Verbandes Thurgau. Nun ist es Aufgabe der Leistungserbringer, dieses hohe Ausbildungsniveau zu halten. Die Aus- und Weiterbildung der Spitex sieht ein Basiswissen für alle vor, auch für Pflegehelferinnen und Haushaltshelferinnen. Pflegefachpersonen bekommen eine vertiefte Weiterbildung. Alle Spitex-Organisationen verfügen über mindestens eine Fachperson mit Ausbildungsniveau B1.

### Früher Einzelkämpfer, heute in aller Munde

«Vor der Umsetzung der kantonalen Palliative Care war man eine Einzelkämpferin. Es hat uns niemand unterstützt in dieser Aufgabe», erinnert sich Monika Anderes. Die Pflegefachfrau arbeitet seit 27 Jahren für die Spitex und ist verantwortlich für das Palliative-Care-Team der Spitex Region Müllheim seit der Gründung 2009. Heute sei das anders, «die Palliative Care ist in aller Munde.» Von den 35 Mitarbeitenden der Spitex Region Müllheim engagieren sich alle in der Palliative Care, das Konzept setzt auf Integration

statt Separation. «Für uns ist die Palliative Care Teamarbeit, das gibt den einzelnen Mitarbeitenden Sicherheit und verhindert unnötige Schnittstellen. Ausserdem sind wir durch die Integration der Palliative Care in die Spitex-Organisation näher an unseren Klienten. Und falls wir an unsere Grenzen kommen sollten, so steht uns in Absprache mit dem behandelnden Hausarzt das Spezialistenteam Palliative Plus 24 Stunden zur Verfügung. Bei Problemen kommt es vor Ort, nimmt an Fallbesprechungen teil und stellt notfallmässig auch pflegetechnisches Material zur Verfügung», erklärt Monika Anderes. Jeder Palliativklient im fortgeschrittenen Stadium verfügt über ein Notfall-

blatt mit sämtlichen Reservemedikamenten, die beim Klienten zu Hause sind. So können Spitex-Mitarbeitende im Notfall reagieren, ohne vorher mit dem Hausarzt oder der Hausärztin Rücksprache halten zu müssen.

Dass die Palliative Care so gut in die Basis-Organisationen integriert ist, ist

auch dem KV Thurgau zu verdanken: Der Kantonalverband hat für seine Mitglieder ein Umsetzungskonzept auf organisatorischer Ebene entwickelt, das sie auf ihre Organisation anpassen können. Ausserdem hat der KV Thurgau zum Beispiel für die Zusammenarbeitsvereinbarung mit Ärzten Vorlagen erstellt, welche die Arbeitsabläufe klar definieren und Bereiche wie Pikettdienst und Pflegedokumentationen regeln. Wie effektiv die Basis-Organisationen die Palliativpflege aber umsetzen, hängt von ihrer Haltung ab: «Die grossen Organisationen machen es nicht besser als die kleinen. Ich spüre von all unseren Mitgliedern ein grosses Engagement», erzählt Christa Lanzicher. Und das Engagement ist meist vorbehaltlos: «Wer jemanden am Ende des Lebens begleitet, ist persönlich bereit, mehr zu geben», ist Monika Anderes überzeugt. Dass jemand mithilfe der Sterbeorganisationen Exit oder Dignitas stirbt, kommt laut Monika Anderes sehr selten vor.

Und wie gehen die Spitex-Mitarbeitenden mit der Pflege am Ende des Lebens um? Einmal im Jahr widmet sich das Team der Spitex Region Müllheim den verstorbenen Klienten und Klientinnen: Wir zünden für jede verstorbene Person eine Kerze an und erinnern uns an Begegnungen und Geschichten mit ihnen. Wir machen das seit fünf Jahren und dieses Ritual ist für das Team sehr wertvoll», erzählt Monika Anderes.

**«Wer jemanden am Ende  
des Lebens begleitet,  
ist persönlich bereit, mehr  
zu geben.»**

Monika Anderes, Verantwortliche Palliative Care  
Spitex Region Müllheim





# LIVECARE



## Duschhocker und -stühle

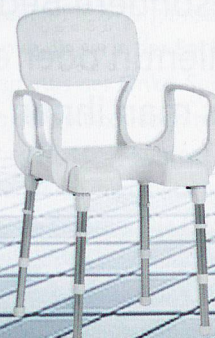
**Nizza**  
der Komplette

**Verona**  
bis 175 kg

**Cannes**  
mit Armlehnen



**Turin**  
kleines Stellmaß



*Made in Germany*

[www.livecare.ch](http://www.livecare.ch)

Livecare GmbH · Hauptstraße 4 · CH-8872 Weesen · Tel: 055 616 22 02 · Email: [livecare@bluewin.ch](mailto:livecare@bluewin.ch)

*Ihr Leben.  
Unser Arbeits-  
modell.*



**Pflegefachfrau/-mann HF/FH**  
Temporär. Fest. Springer.  
Pool: Wir finden für Sie  
jenes Arbeitsmodell, das  
zu Ihrem Lebensplan passt.  
Neben beruflichen Heraus-  
forderungen bieten wir Ihnen  
attraktive Sozialleistungen,  
Vergünstigungen und ge-  
zielte Weiterbildungen.  
Wann sind Sie zur Stelle?

[www.careanesth.com](http://www.careanesth.com)  
T +41 44 879 79 79

**careanesth**   
gesundheitswesentlich

Zürcher Hochschule  
für Angewandte Wissenschaften

**zhaw** **Gesundheit**

**Neu**  
auch einzelne  
Kurstage  
buchbar

## Pflege von Menschen mit Demenz

Vertiefen Sie Ihre Kompetenzen zur Betreuung von Betroffenen. Diagnostik und Behandlung von Demenzerkrankungen, Subjektives Krankheitsempfinden und der Umgang mit herausforderndem Verhalten sind unter anderem Inhalte in dieser praxisorientierten Weiterbildung.

### Weiterbildungsmodul

Start: 12. Juli 2018  
Dauer: 8 Kurstage

Mehr unter [zhaw.ch/gesundheit](http://zhaw.ch/gesundheit)



## Pflegende Angehörige bringen die unterschiedlichsten Bedingungen mit

Wenn das Ende eines Menschen naht, kommt der Betreuung und Begleitung von pflegenden Angehörigen besondere Bedeutung zu. Ohne ihre Hilfe ist es fast unmöglich, dass eine Klientin oder ein Klient umfassend betreut zu Hause sterben kann. Deshalb muss man ihnen auch besonders Sorge tragen.



Sandra Ackermann ist Leiterin des regionalen Palliative-Care-Zentrum Fricktal. Bild: RA

Pflegende Angehörige bringen die unterschiedlichsten Voraussetzungen in ein Pflege-Setting ein. Nicht alle sind gleich belastbar, manche sind beruflich sehr eingespannt, andere haben mehr freie Ressourcen: Spitex-Fachpersonen müssen diese Ressourcen erkennen und gezielt einsetzen, ohne dass es zu einer Überforderung kommt. In der Palliativpflege ist es zentral, die Erwartungen und Wünsche von pflegenden Angehörigen zu kennen: «Es geht auch darum, das Thema Sterben frühzeitig anzusprechen und offen zu kommunizieren, was auf den Sterbenden und seine Angehörigen zukommt. Das macht man wenn möglich nicht im ersten Gespräch», erzählt Sandra Ackermann, Leiterin des regionalen Palliative-Care-Zentrum-Spitex Fricktal AG. «Doch manchmal pressiert es.»

### Instruktionen, um selbstständig handeln zu können

Damit es nicht plötzlich «pressiert», sind ein frühzeitiger Einstieg in ein Palliativpflege-Setting und ein umfassender Betreuungsplan nötig. Darin ist festgehalten, welche Fachperson rund um die Uhr zur Verfügung steht. Ausserdem werden die pflegenden Angehörigen instruiert, was sie unternehmen können, um Symptome wie Atemnot, Schmerzen zu lindern. So können sie selbstständig handeln. «Durch den Betreuungsplan können viele Spitaleinweisungen vermieden werden. Er gibt den pflegenden Angehörigen Sicherheit», erzählt Sandra Ackermann. Doch was tun, wenn pflegende Angehörige keine Hilfe annehmen wollen, obwohl sie durch die Krankheit des Partners in eine neue Rolle gedrängt werden? «Immer wieder von Neuem Hilfe anbieten. Meist braucht es viel Vertrauen oder ein Schlüsselerslebnis, damit die Angehörigen sich erlauben, etwas abzugeben», erzählt Sandra Ackermann und fügt das Beispiel eines Ehemannes an, der seine krebserkrankte Frau zu Hause pflegte. Der Haushalt überforderte ihn zunehmend, doch er wollte keine Hilfe annehmen. Der Hausarzt verschrieb der Ehefrau eine Medikationspumpe, dadurch erhielt die Spitex Zugang und durfte kurz darauf auch die Grundpflege leisten. «Viele Angehörige glauben, sie müs-



sen alles alleine stemmen. Nachdem einmal die Hemmschwelle überwunden war, hat der Ehemann schnell gemerkt, wie wertvoll diese Entlastung ist.» Dank der Unterstützung durch die Spitex konnte die Frau zehn Tage später zu Hause sterben.

### Verlust- und Existenzängste

Besonders belastend ist es, wenn neben Verlustängsten auch noch Existenzängste aufkommen, wenn zum Beispiel die hauptverdienende Person der Familie ausfällt: «Wir erfassen die Situation mit dem problem- und ressourcenbasierten SENS-Modell und holen den Sozialdienst mit an Bord. Es gibt viele Entlastungsangebote in diesem Bereich, viele wissen aber nichts davon», erklärt Sandra Ackermann. Angehörige sind immer stark mitbetroffen und werden durch die Krankheit ihres Partners oder ihrer Partnerin in neue Rollen gedrängt: «Sie brauchen viel Unterstützung, denn sie sind die Grundvoraussetzung, dass jemand zu Hause bleiben und dort sterben kann.»

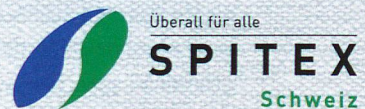
Nadia Rambaldi

## Sieben Palliativzentren im Kanton Aargau

RA. Im Mai haben sieben Nonprofit-Spitem-Organisationen im Kanton Aargau unter der Führung des Spitem Verbands Aargau den Bereich der spezialisierten Palliative Care von der Krebsliga Aargau übernommen. Die sieben Palliativzentren ergänzen das Angebot der regionalen Spitem-Organisationen. Das Tempo der Umsetzung war aussergewöhnlich hoch und dem grossen Engagement der sieben Basis-Organisationen zu verdanken», erzählt Daniela Mustone, Leiterin der Fachstelle Palliative Care beim Spitem Verband Aargau. Aus der Onko-Spitem der Krebsliga sind mit der Übernahme durch die Spitem sieben regionale Zentren (Fricktal, Brugg, Wettingen, Muri, Suhrental Plus, Region Lenzburg und Aare Nord) entstanden. Einige Mitarbeitende der Krebsliga arbeiten nun in diesen Zentren. Die Übernahme der Mitarbeitenden hätte man besser planen sollen, um mehr Zeit für den Aufbau zu haben, meint Daniela Mustone. In den sieben Zentren arbeiten insgesamt 18 Palliativfachpersonen. Sie betreuen im Kanton Aargau rund 450 Palliativpatienten.

Anzeige

# Überall für alle: Die neue Spitem-App

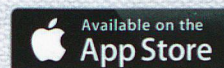


## Damit Sie nichts verpassen:

- Auserwählte Artikel aus dem Spitem-Magazin
- Entwicklung der Nonprofit-Spitem
- News aus dem Gesundheitswesen
- Spitem-Jobangebote aus der ganzen Schweiz
- Wettbewerb und Games
- Social-Media-Feeds



Gratis im App Store und auf GooglePlay.





# Tiere machen den Tod individueller

Können Tiere den Menschen das Sterben erleichtern? Die in der Schweiz, Deutschland und Österreich durchgeführte Online-Befragung «Tiere in der Palliative Care» zeigt auf, dass Tiere Ruhe und Frieden in einen Sterbeprozess bringen können. Doch das Sterben mit Tieren ist bisher nur durch die Initiative einzelner Personen möglich.

Tiere haben auf sehr viele Menschen einen positiven Effekt. Sie wirken beruhigend, vermindern Angst, Einsamkeit und Depressionen und geben den Menschen das Gefühl, gebraucht zu werden, zu etwas Nutzen zu sein. Im Sterbeprozess können sie als Vermittler zwischen Sterbenden, Angehörigen und Fachpersonal wirken und so neue Handlungsspielräume schaffen. Und sie eröffnen neue Kommunikationsmöglichkeiten, indem sie für Gesprächsstoff sorgen, auch am Ende des Lebens: «Menschen neigen dazu, offener zu sprechen, wenn Tiere anwesend sind», erklärt Michaela Thönnies, Doktorandin an der Universität Zürich. Auch lenken Tiere in der Sterbegleitung die Sterbenden vom Sterben ab: «Einerseits ermöglichen es Tiere, über Dinge des Sterbens zu sprechen, die ohne sie eher nicht angesprochen würden. Auf der anderen Seite schaffen es Tiere, das Sterben vergessen zu machen», führt die Soziologin aus.

## Tiere bringen Ruhe

In der Online-Studie wurde häufig erwähnt, dass Tiere oft «Ruhe» in die Sterbesituation bringen. Sie sind in den letzten Stunden und Tagen ein verlässliches Barometer, sie spüren den Tod oft eher, als wir ihn sehen, sie sind der stille Zuhörer, dem sich Sterbende meist intensiver anvertrauen als einem Men-

schen. Sie sind in ihren Berührungen vorsichtig bis sanft, sie würden nie Schmerz auslösen, sie können mit ihrer Nähe und Zärtlichkeit Belastungssymptome mindern und medikamentösen Einsatz verringern.

Sie sind wie beste Freunde, sie heitern auf, lenken ab und verstärken die positive Wirkung von Schmerzmitteln. Tiere schaffen Anknüpfungspunkte für Angehörige und Pflegepersonal, was den Tod auch ein wenig individueller macht. Dies geht aus der Online-Befragung «Tiere in der Palliative Care» hervor, welche Michaela Thönnies gemein-



Die Soziologin Michaela Thönnies mit Pflegehund Lina. PHOTRA

sam mit Dr. Nina Jakoby für das Soziologische Institut der Universität Zürich durchführt. Die Umfrage untersucht, ob und wie in der Pflege und medizinischen Versorgung Sterbender in Deutschland, Österreich und der Schweiz Tiere in der Sterbegleitung eingesetzt werden, warum das getan wird und zu welchen Effekten dies führt.

Die Umfrage zeigt, dass in der Palliative Care vor allem Katzen und Hunde zum Einsatz kommen, gefolgt von Kleintieren, Pferden und Nutztieren. Oft sind es Tiere von Angehörigen, Freunden oder Pflegefachpersonen, die in den Sterbeprozess informell integriert werden. Nur wenige Institutionen setzen Tiere professionell in der Sterbegleitung ein. Doch das ändert sich langsam: «Die Bereitschaft, Tiere in Spitälern, Heime und Hospizen zu lassen, ist immer mehr da, trotz strenger Hygienevorschriften», erzählt Michaela Thönnies. Was früher undenkbar war, werde heute von einigen Institutionen bereits praktiziert, aber eher informell durch die Initiative einzelner Personen. Doch damit Tiere institutionalisiert in den Sterbeprozess von Patienten eingebunden werden können, braucht es ein Umdenken: «Die Institutionen müssten dafür ihre Einstellung zu Tieren ändern und die Gesellschaft muss ihre Vorstellung über das Sterben weiterentwickeln, also ein Bewusstsein schaffen, was Sterben überhaupt ist. Das Sterben ist als sozialer Prozess zu sehen», ist Michaela Thönnies überzeugt.

Nicht zuletzt brauchen Tiere auch eine artgerechte Versorgung und die hygienischen, medizinischen und personellen Voraussetzungen müssen gegeben sein, was die Heime und Spitäler ebenfalls vor grössere Herausforderungen stellen dürfte.

## Wie reagieren die Tiere?

Ein Sterbeprozess fängt dann an, wenn man merkt, dass man nicht mehr gesund werden kann. Tiere helfen in dieser Zeit, Ängste zu überwinden, und vermitteln dem Sterbenden ein Gefühl von Autonomie, Kompetenz und Selbstwert. Sie nehmen die Menschen, wie sie sind, sind unvoreingenommen, sie werten nicht und sie reagieren auch nicht auf den körperlichen Zerfall, der mit dem Tod einhergeht. Und sie bestärken mit ihrer Interaktion, wer wir sind und was wir tun. Sie senken die Herzschlagfrequenz und den Blutdruck, sobald sie betrachtet oder berührt werden, sodass man dem Tod unter Umständen gefasster

**«Menschen neigen dazu, offener zu sprechen, wenn Tiere anwesend sind.»**

## Online-Umfrage: Tiere in der Palliative Care

Die Online-Umfrage widmet sich dem Einsatz von Tieren in der Begleitung von sterbenden Menschen. Es geht um Erfahrungen und Einstellungen gegenüber Tieren in der Palliativversorgung und Sterbegleitung. An dieser Befragung kann auch teilnehmen, wer bisher noch keine Erfahrung mit Tieren in der Sterbegleitung oder der Pflege von Sterbenden gemacht hat. Die im Fragebogen gewonnenen Daten werden nach den gesetzlichen Datenschutzbestimmungen erfasst und anonymisiert ausgewertet. Die Online-Befragung dauert ca. 30 Minuten.

[www.suz.uzh.ch/thoennes](http://www.suz.uzh.ch/thoennes)

entgegenzutreten kann. «Tiere aktivieren unsere Ressourcen, weil wir ihnen Gesellschaft leisten müssen», erklärt Michaela Thönnies. Gerade zu Beginn des Sterbeprozesses kann dies sehr wertvoll und motivierend sein. Das gelte aber nicht für alle Menschen: «Tiere können keine Wunder bewirken und ihre Begleitung ist auch nicht immer erwünscht», betont Thönnies. Und wie reagieren eigentlich die pelzigen Vierbeiner? «Sehr unterschiedlich. Häufig treten sie als Beschützer auf und bleiben bis zum Schluss. Das kann auch negative Folgen haben, wenn die Pflegefachperson beispielsweise physisch nicht mehr an den Patienten kommt. Es gibt aber auch Tiere, die weggehen, sobald sie keine Möglichkeit mehr haben, mit dem Sterbenden in Kontakt zu treten.»

## Einsatz in der Spitex?

Und wie könnten Spitex-Fachpersonen Tiere in einen Sterbeprozess einbinden? «Indem sie im Haushalt lebende Tiere nicht wegorganisieren, sondern integrieren oder gar ihre eigenen Tiere in ihre Arbeit einbinden», erklärt Michaela Thönnies. Die Soziologin sieht auch Möglichkeiten in der informellen Zusammenarbeit mit Freiwilligen, auf jeden Fall sollte man nutzen, was vorhanden ist: «Jede Fachperson in der medizinischen Versorgung kann sich überlegen, wie sie selber Tiere in die Sterbegleitung einbinden kann.» Dafür empfiehlt die Soziologin den Spitex-Mitarbeitenden auch Gespräche am runden Tisch, denn das Thema Tiere in der Palliative Care ist sehr polarisierend und hochemotional: «So erfährt man von einzelnen Mitarbeitenden, was sie unter einer guten Palliative Care verstehen, und zugleich ermöglicht es einem selber, in eine andere Richtung zu denken.»

Spitex-Mitarbeitende, welche eine realisierbare Möglichkeit sehen, Tiere in ihre Arbeit miteinzubeziehen, könnten dabei wissenschaftsbasiert unterstützt werden.  
thoennes@soziologie.uzh.ch

Nadia Rambaldi



# Verständigungsprobleme am Lebensende

Fünf Jahre lang erforschten 200 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler das Lebensende in der Schweiz. Sie zeigen auf, dass die Betreuung Sterbender trotz modernster Medizin zu wünschen übrig lässt.



In der Romandie und im Tessin sterben ältere Menschen viel häufiger in einer Institution als in der Deutschschweiz. Bild: iStock

Als das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» 2012 startete, war das Wissen über das Sterben in der Schweiz gering. Dass 33 Forscherteams von Luzern bis Lausanne nun den Tod und das Sterben erforscht haben, zeugt von einer Neuentdeckung des Themas und einer veränderten Wahrnehmung der letzten Lebensphase. Mehrere Faktoren tragen dazu bei, von der alternden Gesellschaft über die Denkanstösse durch die Hospizbewegung und die Palliative Care bis zum wachsenden Stellenwert der Selbstbestimmung beim Sterben. Ende letzten Jahres wurde das mit

15 Millionen Franken alimentierte Forschungsprogramm abgeschlossen, nun steht eine Vielzahl von Ergebnissen zur Verfügung. Manches dürfte Spitex-Mitarbeitenden bekannt vorkommen: dass pflegende Angehörige mehr Unterstützung brauchen, Leistungserbringer stärker zusammenarbeiten sollten, Palliative Care noch zu wenig verbreitet ist und es an Raum und Zeit fehlt, um Sterbende zu betreuen. Anderes überrascht, ermöglicht Einblicke. Einige Punkte seien hier herausgegriffen:

**Soziale Kluft beim Sterben:** Weitaus die meisten betagten Menschen möchten zu Hause sterben, doch nur einer Minderheit – zwanzig Prozent der über 65-jährigen Frauen und 28 Prozent der gleichaltrigen Männer – ist das vergönnt. Die Mehrheit stirbt im Spital oder im Pflegeheim, wie Forschende der Universität Zürich eruiert haben. Dabei gibt es Unterschiede je nach Region und persönlicher Situation. In der Romandie und im Tessin sterben ältere Menschen viel häufiger in einer Institution als in der Deutschschweiz. Wissenschaft-

ler Damian Hedinger spricht von einem «Röstigraben beim Sterben». Für den Sterbeort Spital sind hauptsächlich medizinische Gründe verantwortlich. Anders beim Pflegeheim, wo sozioökonomische Faktoren entscheiden: im Heim sterben eher die finanziell schlechter Gestellten, die Kinderlosen und Alleinstehenden, unter Letzteren besonders allein lebende Frauen. Gutsituierte, Gebildete und Personen mit Kindern sterben häufiger zu Hause. Eine soziale Kluft, der es laut den Wissenschaftlern gesundheitspolitisch entgegenzuwirken gilt.



**Selbstbestimmung als Illusion:** Das neue Erwachsenen-schutzrecht stärkte 2013 die Selbstbestimmung in den letzten Dingen. Erstmals wurde die Patientenverfügung national verankert. Darin legen wir verbindlich fest, welche medizinischen Massnahmen wir akzeptieren oder ablehnen, wenn wir uns einmal nicht mehr selbst dazu äussern können. Das lasse sich jedoch in der klinischen Praxis nicht wie gedacht umsetzen, bilanziert Regina Aebi-Müller, Professorin für Privatrecht an der Universität Luzern. Erst wenige Menschen haben überhaupt eine Verfügung, in der akuten Situation ist diese oft nicht greifbar oder veraltet. Auch sind Ärzteschaft und Pflege mit widersprüchlichen oder nicht umsetzbaren Entscheiden von Patienten konfrontiert. Müssen Angehörige weitreichende Entscheide fällen, bleiben sie oft traumatisiert zurück. Dazu kommt: Obwohl die Patientenautonomie hochgehalten wird, beziehen Ärztinnen und Ärzte in einem Viertel der Fälle urteilsfähige Patientinnen und Patienten nicht in medizinische Entscheide am Lebensende ein. Das ergaben Studien der Universitäten Zürich und Genf. Gemeint sind Entscheide, die eine Lebensverkürzung in Kauf nehmen, wie etwa Behandlungsabbruch oder intensivierete Abgabe von Schmerzmedikamenten wie Morphin. Die Vermutung liege nahe, dass manche Ärztinnen und Ärzte das rechtzeitige und offene Gespräch über Sterben und Tod mit ihren Patienten verpassten oder nicht suchten, so die Forschenden. Patienten nicht einzubeziehen, «widerspricht jedoch geltendem Recht und medizinischen Grundsätzen», sagt der Ethiker und Theologe Markus Zimmermann, der das ganze Forschungsprogramm leitete. Der Gesetzgeber orientiere sich ausschliesslich am Ideal des souveränen Patienten, das sei realitätsfern, stellt Juristin Aebi-Müller fest: «Die letzte Lebensphase ist häufig von Abhängigkeit, Schmerzen und Unsicherheit geprägt.» Es müssten neue rechtliche Konzepte gefunden werden, die der Patientenautonomie wie auch dem Bedürfnis des sterbenden Menschen nach Schutz und Fürsorge Rechnung tragen. Anstatt eine Patientenverfügung aus dem Internet herunterzuladen und im stillen Kämmerlein auszufüllen, bräuchten die Menschen fachliche Beratung und Entscheidungshilfen. Eine gemeinsame vorausschauende Behandlungsplanung – «Advance Care Planning» – für spätere Notfallsituationen und für den Fall der Urteilsunfähigkeit trägt dazu bei, den Patientenwillen frühzeitig zu eruieren. Das ergab die Studie der Zürcher Medizinethikerin Tanja Kronen. Solche Planung könne im ambulanten Setting beginnen, durch den Hausarzt oder geschultes Spitex-Personal.

**Getröstet sterben:** Dass Sterbende nicht nur medizinische Abklärungen und die Behandlung körperlicher Symptome brauchen, sondern auch spirituelle Bedürfnisse haben, war wissenschaftlich lange kein Thema. Nun zeigt das Forschungsprogramm auf, wie wichtig der Umgang mit Sinn-

und Wertfragen am Lebensende ist. Die Basler Palliativmedizinerin Heike Gudat erforschte Sterbewünsche schwer kranker und hochaltriger Menschen. Zwei Aspekte kamen immer wieder vor: das Ideal, das eigene Sterben zu akzeptieren, und das negative Gefühl, eine Belastung für andere zu sein. «Die Menschen befassen sich früh mit dem Sterben, während die Ärzte noch von der Chemotherapie träumen», stellt Gudat fest. Die Sterbewünsche seien oft vieldeutig oder widersprüchlich, stünden im Zusammenhang mit Lebensumständen, Situationen und Haltungen. Umso wichtiger sei es für das Gesundheitspersonal, aufmerksam zuzuhören:

«Wir brauchen kommunikative Instrumente, um mit den Patienten rechtzeitig ins

Gespräch über das Sterben zu treten.» Das gelte nicht nur für Spitäler, sondern auch für die Grundversorgung mit Hausarztmedizin und Spitex. Wer Sterbende begleitet, sollte zudem offen sein für deren bildhaftes Erleben. Zu diesem Schluss kommt der Theologe Simon Peng-Keller, Professor für Spiritual Care an der Universität Zürich. Wach- und Traumvisionen, intensive Vorstellungswelten und symbolische Kommunikation kämen in Todesnähe sehr häufig vor, würden aber vom Umfeld oft nicht verstanden. Im medizinischen Alltag beurteile man solche Phänomene rasch als akuten Verwirrtheitszustand (Delir), dabei könnten sie den Sterbenden helfen, den drohenden Verlust an Orientierung und Sprache aufzufangen: «Es ist sinnhaftes Erleben», sagt Peng-Keller. Die bildhaften Erfahrungen seien mehrheitlich tröstlich. Hauptmotiv sind Begegnungen mit nahestehenden Verstorbenen, vor allem mit der Mutter. Auch Angstbilder kommen vor, darunter Feuer, Tunnel, fratzenhafte Wesen. In diesen Fällen brauche der Sterbende vielleicht seelsorgerische Unterstützung, um das Angstbild aufzulösen. Doch meistens müsse das bildhafte Erleben nicht von aussen gedeutet werden, unterstreicht der Theologe. Ärzteschaft und Pflege seien vielmehr gefordert, es zu validieren – es also ernst zu nehmen und zuzulassen: «Das hilft uns, das Sterben besser zu verstehen.»

Susanne Wenger

Synthesebericht und nähere Informationen zu den Forschungsprojekten:

[www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch)

**«Die letzte Lebensphase ist häufig von Abhängigkeit und Unsicherheit geprägt.»**

Regina Aebi-Müller, Professorin für Privatrecht