

# Fachsymposium Palliative Care

## Zusammenspiel von Profis, Angehörigen und Gemeinden

**Daniela Wittwer, Berner Fachhochschule, Institut Alter**

**Michel Claudia, Berner Fachhochschule, Institut Alter**

**27. August 2015**

Die Forschungsplattform Palliative Care (FPPC) Deutschschweiz führte zusammen mit dem Nationalen Forschungsprogramm NFP 67 und dem Universitären Zentrum für Palliative Care am Inselspital eine Tagung durch. An der Veranstaltung, die am 27. August 2015 stattfand, wurde über die zunehmende Professionalisierung und mögliche Rollen von Angehörigen und Gemeinden bei der Begleitung schwer kranker Menschen diskutiert. Moderiert und mitorganisiert wurde die Tagung durch Claudia Michel von der Berner Fachhochschule, Institut Alter, welche zudem die Forschungsplattform Palliative Care (FPPC) Deutschschweiz betreut.

Am Anfang des Fachsymposiums stand die Frage: Was bedeutet Professionalisierung der Palliative Care, wenn Fachpersonen zunehmend den Massstab für Qualität in der Betreuung am Lebensende definieren und Funktionen übernehmen, welche vormals Patientinnen, Patienten oder ihre Angehörigen ausübten? Diese Frage wurde durch Beiträge aus Wissenschaft und Praxis beleuchtet.

Als erste Referentin sprach die Philosophin und Theologin Nina Streeck, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte der Universität Zürich. Ihr Beitrag widmete sich dem engagierten Versprechen eines guten Sterbens durch die ganzheitliche Fürsorge von Palliative Care. Sie stellte die Frage, ob sich die professionelle Palliative Care bei der Erfüllung dieses hohen Ideals nicht mit ihren eigenen normativen Sterbeleitbildern selbst im Weg stehe. Nina Streeck sprach von einem Paradox der Palliative Care: Palliative Care will jedem ein Sterben nach seinen Wünschen ermöglichen, verwirklicht aber ein bestimmtes Sterbeideal. Dieses Ideal findet seinen Niederschlag in dem breiten Spektrum von medizinischer, spiritueller, psychologischer und sozialarbeiterischer Unterstützung für Sterbende und Angehörige. Doch nicht jeder Patient wünscht diese umfassende Betreuung. Nina Streeck stellte die kritische Frage, ob das Versprechen des guten Sterbens auch bei Patientinnen und deren Angehörigen eingehalten werden könne, welche sich nicht mit der Sterbensdiagnose konfrontiert sehen wollen, keine Entscheidungen über ihr Lebensende treffen und schon gar nicht in die Rolle eines professionell betreuten Schwerkranken und Sterbenden hinein versetzt werden möchten.

Im Hinblick auf Vorsorgemodelle, welche auf den Kompetenzen der Bevölkerung im Umgang mit dem Lebensende aufbauen, referierten der Palliativmediziner Steffen Eychmüller, Palliativzentrum Inselspital Bern, und die Soziologin Franzisca Domeisen Benedetti, Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen.

Der Ansatz der gemeindenahen Palliative Care komme der grossen Mehrheit von Betroffenen zu Gute, welche den Wunsch hätten, Zuhause sterben zu wollen, so Steffen Eychmüller. Er nannte drei Bereiche, welche für ein Lebensende in der Gemeinde zentral seien:

- 1) Das Engagement der Bevölkerung
- 2) die Zusammenarbeit von Professionellen und Laien
- 3) die Organisation gemeindenaher Netzwerke.

Diese drei Bereiche wurden im Projekt „Neighborhood Network in Palliative Care“, in Kerala, Indien umgesetzt. Das primäre Ziel des Projektes war, die Bevölkerung in der Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden Menschen zu befähigen sowie einen kosteneffizienten Palliative Care Service aufzubauen. Zudem sollte dem Lebensende eine

„Normalität“ durch das gemeindenahe Netzwerk gegeben werden, um sozialer Stigmatisierung von Krebs und anderen lebenslimitierenden Erkrankungen in der Gemeinde entgegenzuwirken. Ein zentraler Gedanke des Projekts war eine partizipative und weniger protektive Palliative Care. Der Ohnmacht und der Angst vor dem Tod sollte durch einen gemeinschaftlichen und sorgsamem Umgang mit dem Lebensende in der Gemeinde entgegen gewirkt werden. Nur mit einem partizipativen Ansatz und mit einer bewussten Zurückhaltung der Fachpersonen könne sich eine von der Bevölkerung getragene, gemeindenahe Palliativversorgung entwickeln.

In Anlehnung an das internationale Projekt in Indien stellte Franzisca Domeisen Benedetti ein nationales Projekt zur gemeindenahen Palliative Care in der Stadt St. Gallen vor. Dieses bestand im ersten Teil aus Forschung. Durch Netzwerkanalysen wurden Häufigkeit und Qualität der Zusammenarbeit wichtiger Palliative Care Organisationen und Institutionen untersucht. Zudem wurde nach der Integration von Freiwilligen in lokale Netzwerke der gemeindenahen Palliative Care gefragt. Tatsächlich zeigte sich eine grosse Vielfalt an Palliative Care Angeboten, wobei die Spitex und die Hausärzte zentrale Ansprechpersonen waren. Die Ergebnisse zeigten, dass die Zusammenarbeit zwischen Berufsfachleuten und Freiwilligen ausbaufähig war. Darüber hinaus wünschten Freiwillige eine stärkere Einbindung in das gesamte Aufgabenspektrum, welches über den direkten Patientenkontakt hinaus reichte. Im zweiten Teil des Projektes wurden die Forschungserkenntnisse in die Praxis transferiert. In der Zusammenarbeit mit den Gemeinden entstand ein Handbuch mit Empfehlungen zur gemeindenahen Palliative Care und diverse Foren in der Ostschweiz, an denen nicht nur Fachpersonen, sondern auch engagierte Personen in den Gemeinden beteiligt waren. Schliesslich entstand in der Zusammenarbeit mit der Stadt St. Gallen eine professionelle Fachstelle, welche sich vertieft und kontinuierlich mit der Bearbeitung von anstehenden Themen sowie der Vernetzung und Evaluation einer gemeindenahen Palliative Care auseinandersetzt. Das Netzwerk wurde, mit anderen Worten, professionalisiert. Kritisch hinterfragt werden müsse jedoch die Tendenz zur „Verwaltung“ der Palliative Care mit zunehmend administrativem Aufwand der Fachstelle. Auch sei die Beteiligung von Freiwilligen weiterhin eine Herausforderung, berichtete die Referentin.

Im Fokus des nächsten Referenten standen die pflegenden Angehörigen. Der Soziologe Beat Sottas stellte sein Projekt „Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende“ vor, welches er im Rahmen des NFP Lebensende (NFP 67) durchführte. Die pflegenden Angehörigen sind neben den Patienten jene, welche missglückte oder gelungene Professionalisierung hautnah erleben. Die Angehörigen wurden im Projekt gefragt, welche Situationen sie als kritisch wahrgenommen hatten, wie Entscheide gefällt wurden und welche „guten Strategien“ angewandt wurden. Es stellte sich heraus, dass die Situationen für die pflegenden Angehörigen oft sehr komplex waren, unter anderem, weil die formellen Angebote nicht alles Notwendige abdeckten. Zudem seien die Koordination und die Kooperation zwischen den verschiedenen involvierten Akteuren mangelhaft. Beat Sottas berichtete, dass Berufsfachleute dazu tendierten, die komplexe Situation auf ein Zweierverhältnis zwischen sich selber als Professional und den Patienten zu reduzieren. Doch für die pflegenden Angehörigen sei eine grosse Diversität von involvierten Personen und Dienste vorhanden. Diese Tatsache sowie die Selbstbestimmungsrechte der pflegenden Angehörigen würden von den Professionals oft übersehen. Schliesslich würde über den Tag verteilt nur ein sehr kleiner Abschnitt durch Professionals abgedeckt. Man komme auf nur wenige Stunden pro Tag, welcher strukturiert abgedeckt würden. Die restliche Zeit liege in der Verantwortung der pflegenden Angehörigen. In dieser Zeit hätten sie nicht nur eine Pflege- sondern auch eine Managerrolle inne, durch jene die verschiedenen involvierten Stellen gesucht und koordiniert werden müssten.

Im Verlaufe des Projektes wurden fünf Typen kritischer Situationen der pflegenden Angehörigen herausgearbeitet

- 1) Müdigkeit und Überlastung
- 2) Alleingelassen sein/Unverstanden sein

- 3) Trauer, Schmerz und Zukunftssorgen
- 4) Hilf- und Machtlosigkeit
- 5) Gefühl der Fremdbestimmung

Aus Sicht des Referenten bestand ein grosser Handlungsbedarf im Wechsel von einer protektiven, paternalistischen zu einer partizipativen Haltung der Berufsfachleute gegenüber den pflegenden Angehörigen. Professionals tendieren dazu, pflegende Angehörige als Ko-Patienten und nicht als Ko-Produzenten zu betrachten. Der Referent hielt auch fest, dass trotz der Anstrengungen und Schwierigkeiten die meisten die Pflege am Lebensende als positiv erlebten. Generell waren die pflegenden Angehörigen sehr dankbar für die kostbare Zeit, welche sie im Prozess des Abschiednehmens von ihrem Angehörigen Zuhause erleben durften.

Aus den Ergebnissen des Projektes wurden Empfehlungen für die Versorgung durch Professionals in vier Bereichen abgeleitet:

- 1) Flexible und rasch verfügbare Dienste sowie Support ausserhalb Bürozeiten, ohne dass gleich jemand vorbei kommen müsse
- 2) Spirituelle, emotionelle und psychologische Unterstützung
- 3) Früher Einbezug der Palliative Care
- 4) Koordination- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige

Das Schlusswort des Fachsymposiums Palliative Care hatte der Mediziner Peter Jüni, Leiter des Instituts für Hausarztmedizin der Universität Bern. Bei Palliative Care gehe es um das Innehalten und um das ehrliche Reflektieren. Es gehe nicht darum, sich hinter der medizinischen Machbarkeit zu verstecken. Die Professionals müssten bereit sein, sich vermehrt von ihrer Rolle zu lösen, das heisst, sich ehrlich eingestehen zu können, wenn Heilung nicht mehr möglich war. Denn nicht die Rolle, die man in einer solchen Situation mitbringe, sei entscheidend, sondern vielmehr seien die Erfahrungen, die Skills und die Fähigkeiten relevant, damit jeder Patient seine ganz persönliche Unterstützung erhalte. Letztlich sei es im Bewusstsein zu halten, dass keine noch so gut organisierte Struktur die Realität des Sterbenden eliminieren könne. Es gehe vielmehr darum, in Gesprächen zu klären, was für die Patienten und Angehörigen das Beste sei, trotz Leid und Trauer.