

# 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 aufzubieten 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 An eignung 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.