

lung und Betreuung festlegen können soll. Darüber hinaus ist es für mich ganz wichtig, dass der Sterbende oder die Sterbende trotz dem Verlust ihrer physischen und/oder mentalen Funktionen bis zum letzten Atemzug achtsam betreut wird.

Sind die Ärztinnen und Ärzte Ihrer Meinung und Erfahrung nach genügend auf den Sterbeprozess bzw. auf die Sterbegleitung ihrer Patientinnen und Patienten vorbereitet und ausgebildet?

Palliativmedizin ist in der Schweiz unterschiedlich etabliert. Auf politischer

Ebene wurden verschiedene Massnahmen getroffen: Verabschiedung der Nationalen Strategie Palliative Care; Gründung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung palliative.ch; Gründung von Kompetenzzentren für Palliative Care im Kanton Zürich; Gründung eines Lehrstuhls für Palliativmedizin an der Universität Lausanne usw. Demnächst wird es auch möglich sein, einen FMH-Titel in Palliativmedizin zu erlangen. Die regionalen Unterschiede und die Abweichungen von Institution zu Institution sind dennoch gross.

Dr. Ruth Baumann-Hölzle

Dr. Ruth Baumann-Hölzle ist Theologin und Medizinethikerin. Seit 1999 leitet sie das Institut Dialog Ethik in Zürich und ist Expertin für medizin-ethische Entscheidungsfindungsprozesse im Gesundheitswesen. Zudem ist sie Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin und der Kantonalen Ethikkommission im Kanton Zürich. Auch ist sie als Dozentin und Autorin tätig. Weitere Informationen: www.dialog-ethik.ch

Fragen an Dr. med. Heike Gudat Keller, Leitende Ärztin HOSPIZ IM PARK, Arlesheim

«Wenn Unaussprechliches zum Thema wird, kommt das einem Tabubruch gleich»



Dr. med. Heike Gudat Keller

Das HOSPIZ IM PARK in Arlesheim will den Menschen, die dort ihre letzten Lebenstage verbringen, auf der Basis von Palliative Care die bestmögliche Lebensqualität gewähren – auch

während des Sterbeprozesses. Im Vordergrund stehen die Behandlung belastender Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot, Angst sowie eine individuelle Pflege und die Berücksichtigung psychosozialer, kultureller und spiritueller Aspekte. Der Selbstbestimmung und einer möglichst langen Selbstständigkeit wird besondere Beachtung geschenkt. Im nachfolgenden Interview äussert sich Dr. med. Heike Gudat, Leitende Ärztin des Hospizes, offen zu Fragen des Umgangs mit Sterben und Sterbenden und warum im Hospiz der Tod kein Tabu ist.

Synapse: Was sind das für Menschen, die in das HOSPIZ IM PARK kommen, um zu sterben?

Dr. Heike Gudat: Die meisten Menschen kommen in ihren letzten Lebenstagen oder -wochen ins Hospiz, weil sie belastende Beschwerden haben – körperliche oder seelische –, oder weil sie eine Pflege und Begleitung benötigen, die zu Hause nicht möglich ist. Die meisten Menschen

leiden an einer Tumorerkrankung, einige wenige an neurodegenerativen Krankheiten oder terminalen Organinsuffizienzen. Manche Patienten wählen einen befristeten Hospiz-Aufenthalt für eine Anpassung des Schmerz-Managements oder der Behandlung anderer Beschwerden, für eine Neuordnung des Versorgungsnetzes und gehen dann wieder nach Hause. Bei diesen befristeten Aufenthalten stehen wir im engen Kontakt und Austausch mit den Hauptbetreuern. Dass vorwiegend Tumorerkrankungen ins Hospiz kommen, hängt mit der schwierigen Prognoseabschätzung bei Nicht-Tumorerkrankungen zusammen. Ich denke aber auch, dass die dazugehörige Triage – sprich frühzeitige Gespräche über die Behandlung und Betreuung am Lebensende – durch die Betreuenden noch verbessert werden muss.

Wer weist Ihnen die Patientinnen und Patienten zu? Gibt es Selbsteinweisungen?

Etwa die Hälfte der Patienten wird von Spitälern zugewiesen, die andere Hälfte kommt von zu Hause. Unsere Statistik zeigt, dass rund jeder 3. Patient oder die pflegenden Angehörigen die Idee für den Hospiz-Aufenthalt haben. Das heisst, Patienten scheinen sich immer noch in hohem Mass selbst um ihren «Patientenpfad» kümmern zu müssen. Das darf eigentlich nicht sein, denn damit bleibt der Zugang zu spezialisierter Palliative Care ungerecht. Wenn sich Patienten

oder Angehörige direkt an uns wenden, nehmen wir in Absprache mit ihnen Kontakt mit den Behandelnden auf, um eine Hospitalisation abzuklären.

Mussten Sie schon Patientinnen und Patienten ablehnen?

Manchmal werden Patienten zugewiesen, für die das Hospiz nicht der beste Ort ist, weil sie andere Bedürfnisse haben oder weil ihre Sicherheit nicht gewährleistet ist (z. B. demente Menschen). Sehr selten besteht eine Warteliste, die die Patienten dann zu anderen Lösungen zwingt. Grundsätzlich müssten im Kanton aufgrund seiner Bevölkerungszahl ja dreimal mehr spezialisierte Betten angeboten werden. Es ist belastend, Patienten abzulehnen, denn die Betroffenen befinden sich immer in schwierigen Lebenssituationen.

Wie lang ist die durchschnittliche Verweildauer der Patientinnen und Patienten, die zu Ihnen kommen?

Im Schnitt bleiben sie 12 Tage bei uns, die Aufenthaltsdauer ist tendenziell sinkend. Diese Zahl ist aber sehr missverständlich. Manche Patienten bleiben für Stunden, weil zu Hause eine schwerwiegende Komplikation aufgetreten ist. Dann war dies auch so miteinander vereinbart und stimmig. Manche Patienten bleiben Tage bis wenige Wochen. Manche müssen aufgrund der Komplexität ihrer Beschwerden und Einschränkungen aber auch über Monate im Hospiz

bleiben. Es stimmt jedenfalls nicht, dass man nach drei Wochen «wieder austreten muss». Spezialisierte Palliative Care ist aus verschiedenen Gründen von DRG-Fallpauschalen ausgenommen. Glücklicherweise erlaubt uns dies, Patienten weiterhin nach ihren Bedürfnissen zu behalten. Bei längeren Aufenthalten können wir Patienten auch zu Pflegepatienten umteilen, falls die Situation stabil, aber eine Entlassung nach Hause nicht mehr möglich ist.

Welches sind die Hauptanliegen Ihrer Patientinnen und Patienten (Schmerzfreiheit, spirituelle Begleitung, nicht alleine sterben)?

An erster Stelle steht ein gutes Management der physischen und psychischen Beschwerden. Ohne das kann man über den Rest gar nicht nachdenken! Darüber hinaus spielen aber psychosoziale Fragen und spirituelle Bedürfnisse eine grosse Rolle: Was wird aus meiner Familie, falle ich zur Last, welchen Sinn hat mein Leben, wie geht das Sterben, habe ich alles erledigt, habe ich meine Rolle richtig ausgefüllt (eine ganz entscheidende Frage!)? Diese Bedürfnisse erfordern Wissen, Erfahrung, angepasste Versorgungsstrukturen (z. B. wenn minderjährige Kinder als Angehörige betroffen sind) und hohe Gesprächsbereitschaft – auch mit Angehörigen und auch über den Tod des Patienten hinaus. Hier gibt es einige Tabus. Wenn in diesem Zusammenhang Unausprechliches zum Thema wird, kommt das für die Betroffenen einem Tabubruch gleich. Ich denke an ins Bewusstsein zurückgerufene, traumatisierende Erfahrungen, wie Gewalt in der Kindheit oder Partnerschaft, Kriegserlebnisse, Kindheit als Verdingkind, Beziehungsabbrüche; wenn von Patienten selber oder ihren Angehörigen schuldhaftes Verhalten oder Handeln auf den Tisch gelegt wird und in die Narration eingereicht werden muss; wenn konflikthafte Beziehungen demaskiert werden.

Welche Rolle spielen die Angehörigen der Patientinnen und Patienten beim Sterbeprozess und welche Möglichkeiten haben diese?

In der Palliative Care werden Patienten und Angehörige als «Care Unit» bezeichnet. Es gibt keine Patientenbetreuung ohne Einbezug der Angehörigen. Wer heute spezialisierte Palliative Care anbietet, muss daher auch klar definierte Kriterien für die Angehörigenbegleitung erfüllen. Das reicht von räumlichen Strukturen (Besprechungs-, Aufenthaltsräume, Einzel- und Zweierzimmer,

Übernachtungsmöglichkeit, offene Besuchszeiten) bis hin zu Prozessabläufen, personellen Ressourcen und spezifischem Wissen.

Sie haben an der Studie «Terminally ill patients' wish to die» mitgewirkt, die auf 30 Interviews mit Sterbenden basiert. Welche hauptsächlichsten Erkenntnisse ziehen Sie daraus?

Wir haben in dieser Studie unheilbar kranke Krebspatienten zu ihren Lebens- und Sterbewünschen befragt. Die Ergebnisse sind mannigfaltig und werden zurzeit publiziert. Ganz kurz zusammengefasst sind Sterbewünsche und -phantasien bei terminal kranken Menschen normal, sie gehören zur gesunden Auseinandersetzung mit Sterben und Tod, mit und ohne Gefühl von Ambivalenz. Wir haben modellhaft gesprochen von *Intentionen*, von Sterbewünschen (Akzeptanz des Sterbens; Wunsch, dass der Tod kommt; Wunsch oder aktive Planung zur Beschleunigung), von physischen und psychischen *Gründen*, moralischen *Vorstellungen* und von *Funktionen* (interpersonelle, soziale Interaktion). Wir haben aber auch gesehen, dass (zu) viele Betreuende, besonders Ärzte, Mühe mit Sterbewünschen haben, sie allzu rasch mit Depression gleichsetzen, nicht darüber sprechen wollen und Patienten mit diesen existenziellen Fragen alleine lassen. Das kann zu einer Verstärkung eines Sterbewunsches führen. Nur wenige spezialisierte Zentren bieten eine ausreichende psychosoziale Betreuung an. Wir betreiben in der Schweiz eine ausgesprochene «Spezialistenmedizin». Ein besserer Einbezug der familien- und systemorientierten Hausarztmedizin wäre für diese Patienten eine wichtige Verbesserung.

Offenbar gab es bei diesen Interviews Menschen, die am Ende ihres Lebens zum ersten Mal überhaupt jemandem «ihre ganze Geschichte» erzählt hatten. Welche Bedeutung hat Ihrer Erfahrung nach diese Aufarbeitung der eigenen Geschichte? Welche Bedeutung hat generell das Bewusstsein der eigenen Geschichte beim Sterbeprozess?

Die Narration, also die eigene Erzählung der Biographie, in welchem Licht und mit welcher Bedeutung man Lebensabschnitte und Erfahrungen einordnet, ist identitätsstiftend. Bei schwerer Krankheit und Bewusstsein des nahen Sterbens muss wieder neuer Sinn gefunden werden, muss in der Wahrnehmung der Betroffenen die eigene Identität oft wieder neu gefunden werden. Die Nar-

ration ist aber auch wichtig für uns Behandelnde, um die Motivationen, Wünsche und Bedürfnisse der Patienten zu erkennen und die Behandlung und Begleitung entsprechend anzupassen. Ich glaube, dies fliesst heute noch zu wenig in Behandlungsstrategien ein.

Sind Sterben und Tod Ihrer Erfahrung und Meinung nach in unserer Gesellschaft noch ein Tabu?

Ja und nein. Wer genau hinschaut und hinhört, sieht die Fragen um Sterben, Abschied und Tod überall: In den Medien, in der Kunst, im eigenen Alltag. Ich spreche nicht von blutigen James-Bond-Filmen, sondern echter Auseinandersetzung mit Sinnfragen, Fragen der Begleitung, Grenzen von Behandlungen, Auseinandersetzung mit Ethik. Aber ich frage zurück: Könnte es sein, dass die Gesellschaft hier weiter ist als die Planer und Versorger im Gesundheitssystem?

Gibt es Tabus während des Sterbeprozesses bei Ihnen im HOSPIZ?

Ich denke nicht, dass es im Hospiz ein Tabu über das Sterben und den Tod an sich gibt. Manche Patienten möchten nicht über das Sterben sprechen. Das ist ihr gutes, respektables Recht. Aber das ist kein Tabu. In manchen Familiensystemen besteht das Bedürfnis oder die Vorstellung, dass Diagnose, bevorstehendes Sterben, Tod oder Abschied nicht angesprochen werden dürfen. Das sind sehr schwierige Situationen, die wir individuell lösen müssen. Wir machen die Erfahrung, dass diese Wünsche eher mit der persönlichen Krankheitsverarbeitung von Familienmitgliedern zusammenhängen und weniger wirklich kulturelle Fragen sind. Aber Tabu als Unausprechliches – da fallen mir dennoch einige schwierige Themen ein, wie Fragen zu Gerechtigkeit und Grenzen des Machbaren. Wie gehen wir mit Patienten um, deren Betreuungsaufwand so immens ist, dass wir ihn im Hospiz eigentlich nicht leisten können, aber aus gleichem Grund auch keine andere Institution zur Verfügung stehen will; wie weit erfüllen wir irrationale Wünsche von verzweifelten Patienten oder Angehörigen – in der Palliative Care eine spezielle Frage, da die Bedürfnisse der Betroffenen eine erhöhte Bedeutung haben.

Welchen Stellenwert hat Palliative Care in der Medizin heute? Gibt es Nachholbedarf?

Dass hier Nachholbedarf herrscht, ist allein aus der Verlängerung des Nationalen Förderprogramms Palliative Care von

Bund und Kantonen ersichtlich. Das war ursprünglich nicht vorgesehen. Defizite bestehen weiterhin in den Versorgungsstrukturen, erkennbar an fehlenden Patientenpfaden für Patienten mit fortgeschrittener unheilbarer Erkrankung. Tarife müssten angepasst werden: So wird, nur als Beispiel unter vielen, Menschen in Langzeitinstitutionen heute wegen erschwerter oder fehlender Finanzierbarkeit der Zugang zu spezialisierter Palliative Care erschwert. Nirgends ist sie aber anspruchsvoller als bei demen-ten, polymorbiden Patienten! Palliative Care ist bei Ärzten kein obligater und bei Pflegenden ein zu geringer Teil der Aus-, Weiter- und Fortbildung. Forschung an sterbenden Menschen ist spärlich. Die verbreitete Annahme, schwerkranke und sterbende Menschen dürften wegen möglicher Traumatisierung beim Sprechen über ihre Situation nicht beforscht werden, ist ein Tabu, das bis in Ethikkommissionen reicht.

Welches ist Ihre Haltung zum begleiteten Suizid?

Diese Möglichkeit ist einfach eine Realität. Die Bevölkerung zeigt uns immer wieder, dass sie diese grundsätzliche Möglichkeit zum assistierten Suizid wünscht. Ich respektiere dies. Letztlich kann ich als gesunde Person nicht wissen, was es heisst, mit einer bedrohlichen unheilbaren Krankheit zurechtkommen zu müssen. Aber ich glaube, für die meisten Betroffenen ist Palliative Care die wichtigere Antwort. Für Einige – und

für sie ist es wichtig – ist die Möglichkeit zur Freitodbegleitung eine Versicherung, die Kontrolle über das eigene Leben, das Sterben und vielleicht Leiden zu behalten, auch wenn nur wenige einen assistierten Suizid auch umsetzen. Im Hospiz sprechen wir offen darüber, immerhin etwa ein Viertel unserer Patienten setzt sich in irgendeiner Form mit Sterbewünschen auseinander. Unsere Zusammenarbeit mit Vertretern von «EXIT» empfinde ich als transparent. Für den Vollzug des assistierten Suizids müssten Patienten gemäss unserer Policy das Haus allerdings verlassen.

Was hat Sie der Tod über das Leben gelehrt?

Jeden Tag als Seiender wahrzunehmen, dass Liebe am Schluss das Wichtigste ist, und dass man sich über fast nichts aufregen müsste. Aber Letzteres gelingt mir noch ziemlich selten.

Haben Sie sich schon Gedanken zu Ihrem eigenen Tod gemacht? Wie möchten Sie sterben?

Das ist eine intime Frage. Ja, ich habe mir schon viele Gedanken dazu gemacht. Ich möchte nicht leiden und nicht um Lindering bitten müssen und möchte so sterben, wie es dann zu mir passt. Und ich wäre dankbar, wenn es zu einem Zeitpunkt geschehen würde, an dem meine Kinder so alt sind, dass sie mich ziehen lassen können.

Die Fragen stellte Bernhard Stricker.

Dr. med. Heike Gudat

Dr. med. Heike Gudat Keller, Dr. med., FMH Innere Medizin, 1964 (in Deutschland) geboren, ist verheiratet und Mutter von zwei Kindern (1998, 2001). Seit 2000 ist sie Leitende Ärztin am HOSPIZ IM PARK in Arlesheim und hat seit 2012 einen Lehrauftrag für «Palliative Care» an der Uni Basel. Ausserdem lehrt sie regelmässig an nationalen Seminaren der Palliative Care, der Inneren Medizin und der Psychoonkologie.

HOSPIZ IM PARK

Das HOSPIZ IM PARK in Arlesheim nimmt erwachsene Patientinnen und Patienten aller Versicherungsklassen auf und ist offen für Menschen jeder Nationalität, Religion und Weltanschauung.

Das Hospiz ist eine Klinik mit öffentlichem Leistungsauftrag für Palliative Medizin. Es stehen 12 Betten zur Verfügung. Menschen, die an einer fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankung leiden, werden durch ein interdisziplinäres Team behandelt, gepflegt und begleitet.

HOSPIZ IM PARK

Klinik für Palliative Medizin, Stollenrain 12, 4144 Arlesheim, Tel.: 061 706 92 22
Fax: 061 706 92 20, info@hospizimpark.ch, www.hospizimpark.ch

Warum ich EXIT-Mitglied bin

Die nachfolgende kurze Stellungnahme ist die ganz persönliche Entscheidung einer Frau, die beschlossen hat, nicht allein auf die Palliative Care zu vertrauen. Wir publizieren diese Stellungnahme, um auch jenen eine Stimme zu geben, die einen anderen Weg am Ende des Lebens zu gehen gedenken.

«Ich bin seit den Gründerjahren EXIT-Mitglied, weil ich nicht eines Tages unheilbar krank oder dement in einem Heim landen möchte, ohne Selbstbestimmung, ohne Wissen, wer ich einmal war. Das will ich auch meinen drei Kindern und den drei Enkeln nicht antun.

Mit ihnen habe ich darüber diskutiert und ihnen und meinem Arzt je eine Patientenverfügung übergeben. Wenn ich unterwegs bin, habe ich immer EXIT-Ausweis und Patientenverfügung dabei.

Ich weiss, dass es für einen Arzt das primäre Ziel ist, Le-

ben zu retten. Aber Leben künstlich zu verlängern, nur weil man heute die Maschinen und Medikamente dazu hat? NEIN!

Deshalb ist es mein Wunsch, wenn es so weit sein sollte, von meiner Familie Abschied nehmen zu können und mit Hilfe von EXIT in Würde sterben zu dürfen. Dass meine Seele in einer anderen Welt auch ohne meinen kranken Körper weiterleben wird, ist meine volle Überzeugung.»

Heidi Heller, 74 Jahre, alleinstehend