

Qualität für wen ? – Perspektive eines Angehörigen

Vortrag anlässlich der Jahrestagung und Generalversammlung 2004 der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung.

Sehr geehrte Damen und Herren,

Ich freue mich heute an dieser Stelle zu Ihnen sprechen zu dürfen. Dass ich als sogenannter Nicht Fachmann vor lauter Spezialistinnen und Spezialisten das erste Referat halten darf – ist für mich Herausforderung und Ehre zugleich..

Als ich im Frühjahr dieses Jahres angefragt wurde, ob ich an diesem Anlass einen Vortrag zum Thema Qualität in der Palliativ Pflege halten würde, habe ich aus der eigenen Betroffenheit spontan „JA“ gesagt.

Zuerst ein paar Worte zu meiner Person und aktuellen Lebenssituation. Ich bin 46 jährig und habe im Januar 2002 meine Frau verloren. Heute lebe ich mit unserem 11 jährigen Sohn als allein erziehender Vater in der Nähe von St.Gallen.

Im September 2001, also vor rund drei Jahren, wurde bei meiner Frau ein Hirntumor Rezitiv diagnostiziert welches im Januar 2002 zu ihrem Tod führte.

Als ich mit der Vorbereitung dieses Vortrags begann tauchte natürlich sehr bald die Frage auf, was habe ich als Nichtmediziner den Spezialisten zu sagen, was die nicht längst wissen? Auf den ersten Blick schien sich der Begriff „Qualität“ ausschliesslich auf die praktische Arbeit am Patientenbett zu beziehen.

Doch stimmt diese Definition, ist das wirklich Alles? Wie erlebte ich damals Qualität? Was scheint heute besonders wichtig?

Das Thema löste sich zusehends von der reinen Pflege und Betreuung. Zentral wurde für mich die Frage „Was ist Qualität in einer Palliativen Lebenssituation“. Diesem Gedanken möchte ich zuerst nachgehen.

Was heisst für mich Qualität in einer palliativen Lebenssituation?

Natürlich hat auch für mich die medizinische und pflegerische Betreuung einen hohen Stellenwert. Sie bilden die wesentliche Grundlage dafür, dass sich Lebensqualität auch in einer palliativen Lebenssituation entfalten kann. Solange Schmerzen oder Atemnot beinahe das Bewusstsein rauben, ist es schwierig, sich der emotionalen, sozialen, spirituellen aber auch der ganz alltägliche Dimension der Lebensqualität zuzuwenden. Lebensqualität ist definitiv mehr als das Fehlen von physischem Leiden. Die Frage stellt sich: Hat der Begriff Lebensqualität in einer palliativen Situation eine grundsätzlich andere Bedeutung als Lebensqualität im „normalen“ Leben? Ich glaube nein.

Für mich persönlich steht ausser Frage, dass Alter, Krankheit und Tod genau so untrennbar mit dem Leben verbunden sind wie Geburt, Jugend und Erfolg. Mehr noch, sie sind Ausdruck des Lebens. Wenn dem so ist, so gibt es nur einen Begriff der Lebensqualität. Lediglich Ausprägung und Gewichtung der einzelnen Aspekte wandeln sich.

Für mich wird Lebensqualität durch folgende Werte definiert:

- Physisches Wohlbefinden
- Sicherung der materiellen Existenz
- Achtung, Autonomie und Würde der Person
- Emotionale und soziale Geborgenheit
- Spirituelles Bewusstsein

Lebensqualität ist kein stabiles Gefüge von Werten, sondern ein Gleichgewicht, das kontinuierlich neu definiert werden will, insbesondere wenn eine Krankheit Einschränkungen auferlegt. Demzufolge bedeutet Qualität in der palliativen Begleitung die tagtägliche Unterstützung des kranken Menschen und seiner Angehörigen bei der Suche nach diesem Gleichgewicht – der individuellen, der Situation angepassten Lebensqualität – und das bis zum letzten Atemzug!

Oder noch kürzer: Qualität in der palliativen Betreuung heisst, kranken Menschen und deren Angehörigen Raum schaffen, damit sich *ihr* Leben entfalten kann.

Qualität für wen ? Wie zeigt sich Qualität?

In meiner Vorstellung vergleiche ich die palliative Lebenssituation mit Schüsseln, die ineinander gestapelt sind. In der innersten Schale - bildlich als rohes, verletzliches Ei - der kranke Mensch. Dieser wird gestützt und getragen von den Angehörigen, die wiederum durch ein multiprofessionelles Team von Fachleuten unterstützt werden. Als äusserste Schale sollte die ganze Gesellschaft mittragen. Berechtigerweise denkt man bei palliativer Begleitung zuerst an den schwerkranken Menschen. Angehörige, Professionelle und in letzter Konsequenz auch die Gesellschaft sind ebenfalls betroffen und daher in die Qualitätsüberlegungen einzuschliessen.

Der Blickwinkel dieser Gruppen ist jedoch unterschiedlich, demzufolge verschieben sich auch die relevanten Qualitätsmerkmale. Ich beschränke mich nun auf das wichtigste Qualitätsmerkmal jeder Anspruchsgruppe. Die Auswahl ist subjektiv, meine persönlichen Erfahrungen spielten bei der Auswahl eine entscheidende Rolle. Den kranken Menschen und die Angehörigen fasse ich der Einfachheit halber zusammen. Es ergeben sich also folgende Anspruchsgruppen:

- Direkt Betroffene und Angehörige
- Professionelle
- Gesellschaft

Was bedeutet Qualität für Betroffene und Angehörige?

Für die direkt betroffenen Menschen und deren Angehörigen erachte ich die Befähigung und Ermunterung zu eigenverantwortlichem und autonomen Handeln als das wichtigste Qualitätsmerkmal.

Persönlich habe ich erlebt, dass die bewusste Auseinandersetzung mit dem nahen Ende, mit Krankheit und Leiden der letzten, gemeinsamen Lebensphase eine aussergewöhnliche und intensive Qualität gegeben haben. Durch das Engagement von Freundinnen und Freunden, Professionellen, aber auch durch unser eigenes aktives Durchleben der letzten Lebensphase konnten wir den Abschiedsprozess als bereichernden, sinnstiftenden, die Lebensqualität vertiefenden Prozess erfahren.

Heute, in der Rückschau nach rund 3 Jahren, war die Befähigung zum aktiven Handeln die grösste Hilfe. Ich bin der Überzeugung, dass alle Hilfestellungen, die auf bestmögliche Wiederherstellung, respektive Erhaltung der Autonomie abzielen, die grösste Hilfe

darstellen. Das gilt nicht nur für den medizinisch-pflegerischen Bereich, sondern auch für die psychologische, soziale und spirituelle Ebene und umfasst auch die ganz praktischen Belange des Alltags.

Ich möchte meinen Standpunkt kurz begründen: Autonomie und Handlungsfähigkeit eines Menschen stellen für mich einen zentralen Punkt menschlicher Würde dar. Autonomie ist untrennbar mit aktivem, selbstbestimmtem Handeln und Eigenverantwortung verbunden. Wird meine Autonomie und Handlungsfähigkeit eingeschränkt – sei dies durch Krankheit oder durch übereifrige Helfer – verliere ich auch einen Teil meiner Würde: Ich werde abhängig. Gerade in einer Lebenssituation, in der die abnehmenden körperlichen und/oder psychischen Möglichkeiten die Person im innersten Kern erschüttern, ist es für mich ausserordentlich wichtig, dass durch Befähigung und Ermunterung zum Handeln die Persönlichkeit des Menschen im tiefsten Kern gestützt, ja vielleicht sogar zum Wachstum ermuntert wird.

Es gibt aber noch weitere Gründe, die für den aktiven Einbezug der direkt Betroffenen sprechen: der Faktor Angst!! Dass der greifbar nahe Untergang der eignen physischen Existenz und die Sorge, was geschieht nachher – mit mir, mit meinen Angehörigen - Angst auslöst, ist verständlich. Im wahrsten Sinne des Wortes tödliche Angst.

Die Konfrontation mit der Angst und deren Bewältigung wurde uns durch die Übernahme von Verantwortung und die aktive Mitarbeit bei Pflege und Betreuung sehr erleichtert, vielleicht sogar erst ermöglicht. Durch das eigene Tun konnten wir uns Schritt für Schritt dieser Angst nähern. Das Unfassbare, das Überwältigende wurde quasi in verdaubare Portionen unterteilt und von der nicht fassbaren, diffus emotionalen Ebene mitten in unser Leben verlagert. Wir waren nicht mehr Passagiere auf einem Geisterschiff, das dem Abgrund entgegenraste, sondern wir sassen plötzlich im Fahrersitz. Wir konnten erkennen, was auf uns zukommt und uns damit auseinandersetzen. Was für ein Unterschied in der Lebensqualität!!

Als weiteren Grund, der für Eigenverantwortung spricht, sehe ich die Tatsache, dass gerade die Endphase des Lebens noch einmal einen grossen Wachstumsschritt für den Sterbenden, aber auch für die Angehörigen darstellen kann. In einer Phase, wo alles auf einen Punkt zuzulaufen scheint, werden Prioritäten neu gesetzt, alte eingeschliffene Muster, die das Wachstum blockierten, können plötzlich verlassen werden. Das wortlose, liebevollen Tun auf einer ganz einfachen, praktischen Ebene – das absichtslose Geben und Nehmen - kann mehr Versöhnung und Befreiung bewirken, als manche jahrelange Paar- oder Familientherapie.

Aus der Sicht der Angehörigen scheint es mir noch wichtig zu erwähnen, dass ich die aktive Begleitung meiner Frau in Nachhinein als Trauerarbeit einstuft. Die Gewissheit, die letzte Zeit bewusst gestaltet und das Beste aus der Situation gemacht zu haben, ist für mich ein grosser Trost. Vielleicht deshalb, weil gerade dieses Bewusstsein im hektischen Alltag so oft fehlte, die tiefe menschliche Begegnung wegen Nebensächlichkeiten so oft hinausgeschoben wurde. Ich habe am eigene Leib erlebt, wie mir erst das bewusste Handeln im *hier und jetzt* die konstruktive Konfrontation mit Krankheit und Abschied ermöglicht haben und welche Früchte ich für mein eigens Leben daraus ernten durfte.

Wenn ich meine Position heute zusammenfasse, komme ich zur folgenden, vielleicht provokativen Aussage: Die Übernahme von Verantwortung und Handlung durch andere als die direkt Betroffenen schwächt diese!! Hilfe zur Selbsthilfe ist in jedem Fall dem direkten Eingreifen überlegen. Vor jedem aktiven Eingriff sollte die selbstkritische Frage stehen, haben wir alle Möglichkeiten ausgeschöpft, die die Betroffenen befähigen könnten, diese Aufgabe selber zu lösen.

Was bedeutet Qualität für die Professionellen?

Vielleicht ist es anmassend, wenn ich mich als Laie vor lauter Spezialistinnen und Spezialisten zu diesem Thema äussere. Ich werde es kurz aber trotzdem tun.

Nach dem Tod meiner Frau habe ich zahllose Diskussionen mit Freundinnen und Bekannten aus pflegenden, heilenden und sozialen Berufen geführt. In fast jedem Gespräch kamen wir früher oder später auf das Burn Out, auf Erschöpfung und emotionale Leere zu sprechen. Immer wieder hörte ich, dass die tägliche Arbeit und das Umfeld es einem ungeheuer schwer machen, für sich selber zu sorgen und physisch und psychisch im Gleichgewicht zu bleiben.

Persönlich glaube ich, dass gerade in der sehr intimen Palliativarbeit keine Qualitätsarbeit – im Sinne von ganzheitlicher Förderung der Lebensqualität – geleistet werden kann, wenn nicht diejenigen, die sie leisten über physisches, psychisches und emotionales Wohlbefinden verfügen. Als Ingenieur würde ich sagen: Es gibt kein Gleichgewicht, wenn die Bilanz von Geben und Nehmen nicht ausgeglichen ist.

Was hat die Gesellschaft als Ganzes mit Qualität in der palliativen Betreuung zu tun?

Durch den Tod meiner Frau wurde mir bewusst, wie konsequent unsere Spass- und Konsumgesellschaft dieses Thema verdrängt, abschiebt. Kranke gehören ins Spital, Alte in die Geriatrie und - wenn's gut geht - kommen die Sterbenden ins Hospiz. Sterben kann jeder allein. – Ein kauziger, alter Tessiner brachte es augenzwinkernd auf den Punkt: „Jede Mensch mues stärke – vieligt au I!“ Auch die Tatsache, dass am Kantonsspital St.Gallen auf rund 1100 Akutbetten ganze 11 Palliativbetten zur Verfügung stehen, spricht eine deutliche Sprache.

Ich erinnere mich noch an die Vorbehalte und Ängste, denen ich im engsten Familienkreis begegnete, als wir, d.h. meine Frau und ich und das Team der Palliativstation beschlossen, die terminale Phase zu Hause zu durchleben. Ich war froh, auf die Ermunterung, Ermächtigung und Unterstützung der Fachleute zurückgreifen zu können.

Ich glaube, Qualität in der Palliativpflege heisst auch, durch das eigene Handeln und den offenen Umgang mit der eigenen Endlichkeit und Begrenztheit, im Alltag ausserhalb der Klinik, kleine, winzige Samenkörner zu legen, Samen der Zuversicht und Gelassenheit, damit Tod und Abschied wieder öfters als natürliches, epochales, das Leben beschliessendes Ereignis wahrgenommen wird und nicht als die finale Katastrophe, die ausgeblendet werden muss.

„Es gibt nichts Gutes – ausser man tut es !“

Mit diesen Worten von Erich Kästner möchte ich mich zum Schluss der Handlungsebene zuwenden. Ich traue mir nicht zu, verbindliche Handlungsempfehlungen abzugeben, bei deren Befolgung dann in der palliativen Begleitung auch automatisch Qualität entstünde.

Ich bin überzeugt, dass Qualität - gerade auf dem Gebiet der palliativen Arbeit - sich in einem ganzheitlichen Sinne nicht machen oder planen lässt. Vielmehr ist sie Ausdruck einer inneren Haltung, einer tiefen Achtung gegenüber dem Menschen und dem Menschsein.

Trotzdem kann ich es nicht lassen, Ihnen ein paar ganz persönliche Anregungen mit auf den Weg zu geben.

1. **Fordern Sie viel von Patienten und deren Angehörigen**
Fordern aber nicht überfordern. Grenzen annehmen, um sie bewusst zu überschreiten. Fördern und ermuntern Sie die Betroffenen, selber das Heft in der Hand zu behalten, damit sie erfahren, welche Kräfte und Fähigkeiten in Ihnen stecken.
2. **Schaffen Sie Raum – Raum damit sich das Leben entfalten kann**
Versuchen Sie bewusst, Freiräume offen zu halten. Manchmal steckt im liebevollen Nichtstun mehr Kraft und Hilfe als in der Aktivität.
3. **Bilden Sie zusammen mit den Sterbenden und den Angehörigen ein Team. Eine grosse Aufgabe ist zu bewältigen, es geht um Leben und Tod.**
Nicht die Paarungen Patient – Professionelle, Helfer – Bedürftige, Laien – Spezialisten machen die Stärke dieses Teams aus, sondern die Begegnung von Mensch zu Mensch in einem Umfeld, wo jeder seinen Beitrag - ohne Wertung und Gewichtung – leisten kann.
4. **Haben Sie den Mut, für sich selber zu sorgen**
Ich meine damit, haben Sie den Mut, ihre Arbeit so zu verrichten, dass nicht nur Sie die Betroffenen nähren. Es darf durchaus auch umgekehrt sein!
5. **Bringen Sie sich selber ein – werden Sie fassbar.**
Damit ist sicher nicht gemeint, dass Sie sich nicht abgrenzen sollen oder dass Sie missionarisch für Ihre eigene spirituelle Überzeugung werben sollen. Ich habe es aber immer als grosse Wohltat empfunden, wenn ich es mit einem klar fassbaren Gegenüber zu tun hatte, auch wenn Ansicht oder Empfinden sich nicht deckten.
6. **Lassen Sie sich von Ihrer eigenen Endlichkeit und Begrenztheit tief berühren.**
Die Ruhe, Sicherheit und Gelassenheit, die aus dieser Begegnung mit dem Selbst erwächst, wird sich wohltuend auf die betroffenen Menschen und Sie selber auswirken und im Alltag in die Gesellschaft ausstrahlen.

Lassen Sie mich mit einer Vision schliessen, die ich während den Vorbereitungen zu diesem Vortrag hatte: Die kommenden palliativen Fachtagungen beschränken sich ausschliesslich auf die technisch-medizinischen Aspekte - quasi das Handwerk –, weil die soziale, emotionale und spirituelle Begleitung von Schwerkranken im Alltag wieder zu einer Selbstverständlichkeit geworden sind. Für diese Vision sollten wir uns einsetzen.

Adresse des Autors:
Andreas Koller
9032 Engelburg
andreas.koller@gmx.ch