

FOKUS Palliative Care

Nr. 5

Das Magazin für Palliative Care im Kanton Zug

Das ganze Spektrum der Emotionen

Sozialarbeit

**Vorsorge und Fürsorge
gehören zusammen**

Psychologie

**Entdecke die Stärke in
dir selbst**

Medizin

**Emotionen im Patienten-
kontakt**

Herausgegeben von

Palliativ Zug

vernetzt – informiert – sensibilisiert

Inhalt

Editorial	3
Emotionen – unser Antrieb, unser Schutz	4
Sozialarbeit: Vorsorge und Fürsorge – ein Paar, das zusammengehört	6
Psychologie: Entdecke die Stärke in dir selbst – ein Perspektivwechsel	8
Seelsorge: Zuständig von Berufs wegen – Seelsorger und Emotionen	10
Medizin: Umgang mit Emotionen – entscheidender Faktor im Patientenkontakt	12
Pflege: Ein «schwieriger» Patient? – Emotionen in der Palliativpflege	15
Das Hospiz Zentralschweiz ist eröffnet!	18

Herausgeber: Verein Palliativ Zug **Auflage:** 2000 Exemplare. Erscheint 1x jährlich **Redaktion und Text:** Daniela von Jüchen, dvj. text & content, Cham **Fotos:** Dalia Bohn, Rotkreuz. www.daliabohn.ch **Layout:** Rahel Meyer Grafik & Illustration
Druck: Anderhub Druck-Service AG, Rotkreuz **Kontakt:** Palliativ Zug, Neuhofstrasse 21, 6340 Baar, Telefon 041 729 29 20, info@palliativ-zug.ch, www.palliativ-zug.ch © Verein Palliativ Zug

Ein herzliches Dankeschön an Anderhub Druck-Service AG für ein Teilsponsoring der Druckkosten.

Junges Fototalent auf der Suche nach den schönsten Momenten

Die Wirtschaftsstudentin Dalia Bohn war schon von klein auf von Kameras fasziniert. Als Fotografin mit mehrjähriger Erfahrung erwischt sie Menschen gekonnt in Augenblicken, die besonders kraftvoll Gefühle und Emotionen festhalten sollen. So entstehen professionelle Bilder mit einer ganz eigenen Ausdruckskraft. Dasselbe gelingt ihr auch in der Tierfotografie: Die unberechenbaren zwei- bis vierbeinigen Motive brauchen eine besondere Geduld und Ruhe.

Wenn die Naturliebhaberin draussen unterwegs ist, sind Kamera und Drohne ihre ständigen Begleiter, in heimischer Umgebung ebenso, wie auf Reisen. Aus diesem reichhaltigen Schatz wählte sie Fotos als Sinnbilder und Auslöser von Emotionen. Passend zum diesjährigen Leitthema.

Ihre Arbeit präsentiert sie auf diversen Online-Portalen wie Instagram und Facebook, aber auch auf ihrer Webseite daliabohn.ch.



Unterstützt vom
Kanton Zug



Wahrnehmen, was uns bewegt

Andreas Haas

Reformierter Pfarrer in der Stadt Zug

Gefühle gehören zum Menschsein. Ohne sie wären wir nicht nur Roboter, wir könnten gar nicht überleben. Wir unternehmen viel, um Gefühle zu ignorieren oder zu unterdrücken, oft ganz automatisch. Indem wir uns von diesen Automatismen lenken lassen, schützen wir uns, verstärken aber auch innerseelische Mechanismen, die einen gegenteiligen Effekt haben. Der seelische Schutz vor Schmerz, Trauer und anderen Gefühlen, die wir nicht unbedingt spüren möchten, ist eine Überlebensstrategie. Sie ist «not-wendig», sie kann die Not wenden. Die Seele kann sich betäuben, indem sie Gefühle ausblendet. «Ich spüre gar nichts» ist eine Beschreibung dafür. Das hilft, in einer Krisensituation, wie während des Sterbens eines nahen Menschen, zu überleben und das Leben zu meistern.

Doch Gefühle gehören zu uns als Menschen. Es eröffnet neue Räume in unserer Seele, wenn wir sie kennen und annehmen. Wie

viel Kreativität in der Trauer stecken kann, zeigen zahllose grosse kulturelle Werke, in denen Komponistinnen, Dichter oder Malerinnen ihrer Trauer Ausdruck geben. Wie viel Kraft in der Wut stecken kann, beschreiben auch Menschen, die über den Tod eines Geliebten gleichzeitig traurig und wütend waren. Aus Wut entwickelten sie die Kraft, ins Leben zurück zu gehen.

Gefühle nehmen uns in Beschlag, sie verwandeln uns. Manchmal gelingt es, uns selbst aus beengenden Gefühlslagen zu befreien. Oft ist es hilfreich, sich dafür ein Gegenüber zu suchen: Freunde, Seelsorgerinnen, Therapeuten, Engel, Gott. Auch die Natur oder ein Haustier können emotionale Verwandter sein.

Dieses Heft nähert sich den Emotionen aus verschiedenen Blickwinkeln. Auch diese Texte können eine Hilfe sein, unsere Gefühle besser kennenzulernen.





Emotionen – unser Antrieb, unser Schutz

Die Welt der Emotionen ist vielfältig und reichhaltig. Emotionen sind ein wesentlicher Bestandteil der menschlichen Existenz, von denen vor langer Zeit unter Umständen das Überleben abhing: Steinzeit-Menschen mussten blitzartig Ereignisse einschätzen und darauf reagieren können: Lauert Gefahr, oder nicht? Ist Flucht angesagt oder Annäherung? Emotionen ermöglichen uns, blitzschnell zu handeln.

In unserer modernen Leistungsgesellschaft mit ihren vermeintlich völlig anderen Anforderungen haben Gefühle einen schweren Stand, vor allem die Schwierigeren. Es gibt doch für alles eine Lösung! Der Buchhandel quillt über von Ratgeberliteratur, Apotheken liefern Pillen gegen alles und jedes. In all dem Schönen und scheinbar Heilen verliert manch einer den Kontakt zu sich selbst, geht die Wahrnehmung für die eigenen Gefühle schnell verloren. Wer sich seiner Emotionen bewusst ist, steht einer

anderen Herausforderung gegenüber: dem Zwang zur Selbstoptimierung. Höchstes Ziel ist dauerhaftes Glück. Wer glaubt, es zu haben, muss es um jeden Preis erhalten. Wer nicht, steht vor der Aufgabe, das «Schlechte» im Leben zu bearbeiten und zügig zu beseitigen. Das führt im Kontext der letzten Lebensphase ab und an zu der Erwartung, dass nur gut sterben kann, wer sein Leben schön aufgeräumt hinterlässt und gelassen dem Tod entgegenblickt.



Wer über das Sterben nicht reden möchte oder nicht zurückblicken, wo noch etwas ungeklärt ist, dessen Wunsch wird respektiert.

Palliative Care vertritt eine andere Haltung. Alle, die sich in dieser Haltung engagieren – Fachpersonen wie Freiwillige – begleiten den Menschen individuell auf dem Weg, den er oder sie selbst gehen kann und möchte. Palliative Care sorgt für Angebote und Offenheit und lässt doch die Freiheit der Wahl: Wer über das Sterben nicht reden möchte oder nicht zurückblicken, wo noch etwas ungeklärt ist, dessen Wunsch wird respektiert.

Achterbahn der Gefühle

Die Nachricht einer lebensbedrohlichen Diagnose führt meist zu einer Flut auch widersprüchlicher Emotionen: Schock, Angst, Unsicherheit, Hilflosigkeit, aber auch Freude und Dankbarkeit, Trost und Hoffnung wechseln einander ab oder strömen gleichzeitig auf die Betroffenen ein. Gefühle stehen plötzlich in der vordersten Reihe, schütteln die Menschen durch wie in einer Achterbahn. Das kostet viel Energie. Das Bemühen, kranken Menschen offen und liebevoll wahrnehmend zu begegnen, ohne zu kommentieren oder zu bewerten, kann helfen, sich in der Gefühlsverwirrung zurechtzufinden.

Der amerikanische Psychologe Marshall Rosenberg, Begründer der Gewaltfreien Kommunikation, beschreibt Gefühle als eine Art Warnsystem: Wie die Warnleuchten eines Autos verweisen sie auf Bedürfnisse, die befriedigt sind oder eben nicht. Dieser Ansatz macht es überflüssig, die Gefühle eines Menschen zu bewerten. Stattdessen schaut Rosenberg auf das, was dem Gefühl zugrunde liegt. Diese Konzentration auf die Bedürfnisse entspricht in hohem Mass der Grundhaltung der Palliative Care, jeden Menschen und seine Angehörigen individuell und ganzheitlich wahrzunehmen.

Wo sich zwei Menschen begegnen, beeinflussen Emotionen den Kontakt. Je mehr Beziehung entsteht, desto grösser ist das Vertrauen und desto mehr nehmen Patientinnen und Patienten das oft auch unausgesprochene Angebot an, über ihre Emotionen zu sprechen. In dem vorliegenden FOKUS-Magazin berichten Vertreter verschiedener Berufsgruppen, wie sie den Umgang mit Emotionen in der Palliative Care erleben und auf welche Weise sie Patienten und ihre Angehörigen in schwierigen Zeiten beistehen können.

Vorsorge und Fürsorge – ein Paar, das zusammengehört

Sorgen um den Arbeitsplatz, finanzielle Engpässe oder Versicherungsfragen sind in jeder Lebensphase kräftezehrend. Palliativpatienten mit Einbussen ihrer Leistungsfähigkeit spüren diese schwer: Wie soll es weitergehen, wenn ich nicht mehr kann? Und wie geht es meiner Familie, wenn ich nicht mehr bin? Sozialarbeitende können helfen, sich einen Überblick verschaffen und Dinge zu regeln, solange es noch geht. Vor- und Fürsorge war auch das Thema der ersten Veranstaltung des Vereins Palliativ Zug im Januar.

Im Mittelpunkt der Veranstaltung Mitte Januar, bei der die USB in Zug als Partner die Gastgeberrolle übernahm, standen die Möglichkeiten und Notwendigkeiten der privaten Vorsorge, zu denen die Juristin Beatrix Küng-Etter über die Vorgaben der Bank referierte.

In einer palliativen Situation ist es gut, seine Angelegenheiten so früh wie möglich zu regeln.

Seit Anfang 2013 ist die Wahrung des Selbstbestimmungsrechts gesetzlich neu geregelt. Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag gelten als anerkannte Möglichkeiten, seinen Willen vorsorglich festzuschreiben. Fehlen solche Dokumente und eine Person wird schutzbedürftig, kann es zum Einbezug der Kindes- und Erwachsenen-Schutz-Behörde (KESB) kommen. Jörg Halter, stellvertretender Amtsleiter in Zug, hob hervor, Massnahmen müssten sich immer auf gesetzliche Grundlagen stützen. Sie würden individuell und in Abklärung im interdisziplinären Team erarbeitet mit dem Ziel, so viel wie nötig und so wenig wie möglich ein-

zugreifen, um menschliche und pragmatische Lösungen zu finden. Die Selbstbestimmung solle so lange und so umfänglich wie möglich erhalten bleiben. Alle Entscheide seien im Zweifelsfall beim Verwaltungsgericht anfechtbar.

Entscheidendes Kriterium: Urteilsfähigkeit

Schutzbedürftig sind Menschen insbesondere dann, wenn sie kognitiv beeinträchtigt sind, das heisst, ihr Denken und das Vermögen eingeschränkt sind, die Folgen einer Handlung zu erfassen. Das ist der Fall bei einer fortschreitenden Demenz, kann aber auch bei anderen Erkrankungen im fortgeschrittenen Stadium der Fall sein: die gesamte Belastung, Medikamente und die Krankheit selbst kann zu Erscheinungen wie einem Delir führen, die das Bewusstsein trüben. Darum ist es gut, in einer palliativen Situation seine Angelegenheiten so früh wie möglich zu regeln.

Verschiedene Vorsorgeformen

Patientenverfügungen halten den Willen eines Menschen fest, wie er medizinisch behandelt werden möchte. Wiederholte Spitalaufenthalte, Notfallpläne und vorausschauende Planung bringen es mit sich, Patienten für verschiedene

Szenarien nach ihren Wünschen zu befragen. Zwischen Patienten, Arzt und Pflege gibt es einen engen Austausch, in den auch das unterstützende Umfeld mit einbezogen wird. So ist oft alles besprochen, auch ohne dass die Patientenverfügung schriftlich erstellt wird. Der Vorsorgeauftrag organisiert die administrative, rechtliche und finanzielle Vertretung eines Menschen, der vorübergehend oder bleibend nicht urteils- oder geschäftsfähig ist: Wer darf die Post öffnen und Rechnungen zahlen? Wer darf die Wohnung kündigen? Wer darf den Wohnort bestimmen und einen Heimvertrag unterschreiben? Und wer darf das Haus verkaufen? – Man kann seinen Angehörigen eine Vorsorgevollmacht erteilen oder sich auch selbst an die KESB wenden, um Unterstützung zu finden. In jedem Fall ist es wichtig, auch hier seinen Willen verbindlich festzuhalten. Das schafft Klarheit für Familienmitglieder und gibt einem selbst die Sicherheit, dass eigene Wünsche berücksichtigt werden.

Der Vorsorgeauftrag kann entweder eigenhändig von Anfang bis Ende von Hand geschrieben, datiert und unterzeichnet oder zusätzlich durch einen Notar öffentlich beurkundet wer-

den. Die Beurkundung sorgt für eine höhere Beweiskraft, dass der Ersteller des Auftrags zum Zeitpunkt der Unterschrift urteilsfähig gewesen ist. In jedem Fall wird der Vorsorgeauftrag bei Eintritt der Urteilsunfähigkeit durch die KESB validiert. Die Validierung ist zwingend notwendig, um die Gültigkeit des Auftrags zu erlangen.

Beratung in Vorsorgefragen

Die Erstellung der Vollmachten ist nicht ganz einfach, eine detaillierte Kenntnis über die Folgen der eigenen Entscheidung ist wichtig. Deshalb ist es klug, dafür Beratung in Anspruch zu nehmen. Häufig ist der Sozialdienst der Spitäler, der beim Übertritt vom Spital nach Hause involviert ist, eine erste Anlaufstelle.

Für Beratung kann man sich auch selbstständig an verschiedene Stellen wenden: z.B. an die für die Krankheit spezifischen Ligen, wie die Krebsliga oder die Lungenliga. Auch Institutionen wie pro senectute oder das Schweizerische Rote Kreuz (SRK) bieten Beratungen und Workshops an. Die neue Online-Plattform www.zug-fuer-angehoerige.ch kann helfen, die richtige Anlaufstelle zu finden.





Entdecke die Stärke in dir selbst – ein Perspektivwechsel

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Krankheit ist zweifellos ein Einschnitt im Leben, der ein emotionales Erdbeben auslösen kann. Die Reaktion darauf ist individuell unterschiedlich. Psychologische Unterstützung löst Gefühle nicht auf, aber sie kann helfen, mit ihnen umzugehen. Im Zentrum steht der Blick auf das bereits Vorhandene: Ressourcen, die mobilisiert werden können.

Christiane Dubuis, Psychotherapeutin und Notfallpsychologin, kennt Situationen, in denen ein plötzliches Ereignis Menschen überrollt und psychisch (über)fordert: «Eigentlich habe ich in meiner Praxis in Zug keine direkte Erfahrung im Kontakt zu Palliativpatienten. Erst durch diese Interviewanfrage habe ich bemerkt, dass das so nicht unbedingt stimmt.» Denn natürlich suchen sie auch Menschen auf, die infolge einer Erkrankung belastet sind. Aber nicht so offenkundig, wie es in der Psychoonkologie, der Begleitung krebserkrankter Patienten, vorkommt.

Gemeinsam genau Hinschauen

Es kann einen grossen Unterschied machen, ob eine Diagnose plötzlich über einen Menschen hereinbricht oder ob diese schon länger aufgetretene Symptome erklärt: «Es kann entlastend sein zu hören, dass mein Empfinden eine

Ursache, dass das Unwohlsein einen Namen hat. Ich spinne nicht!» Darüber hinaus beobachtet sie, dass oft nicht die Emotionen selbst das Problem sind, sondern deren Bewertung: «Es kann durchaus sein, dass die Bedrohung durch eine Angst kleiner wird, wenn ich dieses Gefühl genauer betrachte: Was genau macht Angst? Welche Bilder entstehen da? Sind sie realistisch oder in meinen Gedanken übersteigert?»

Hier liegt genau der Nutzen der psychologischen Begleitung: «Die Psychotherapie bietet Menschen einen geschützten Rahmen für eine Auslegeordnung. Der Leidensdruck ist meist hoch. Wir schauen, was das Leid ausmacht. Oft ist es die Überforderung im Umgang mit einer neuen Situation.» Die Auslegeordnung fördere verschiedene Emotionen zutage. Gemeinsam mit der Therapeutin kann man diese betrach-

ten, hinterfragen und damit fassbarer und erklärbar machen. Es ändert an der eigentlichen Situation nicht viel, aber das genaue Hinschauen kann die Übermacht von Gefühlen bändigen, kann durch den Bezug auf Erfahrungen aus dem eigenen Leben Kräfte wecken, die hilfreich sind, die akute Not zu bewältigen. Die Menschen fühlen sich weniger hilflos und erobern sich ein Stück Handlungsspielraum zurück. In der Psychologie spricht man von der Stärkung der Selbstwirksamkeit.

Handlungsfähig bleiben

Hilflosigkeit und das Gefühl, ausgeliefert zu sein, beeinträchtigen die Lebensqualität massiv. Das Modell der Selbstwirksamkeit geht davon aus, dass das Zutrauen in uns selbst beeinflusst, ob und wie wir Herausforderungen annehmen. Wenn Lebenserfahrungen bewusst gemacht werden – erfolgreiche Bewältigung von Krisen und Entwicklungsschritten im Leben, die ja jeder Mensch schon durchgemacht hat –, dann gibt uns das die Zuversicht, auch mit der aktuellen Herausforderung umgehen zu können.

Stärke aus uns selbst: das Kohärenzgefühl

Lenkt man den Blick darauf, was Menschen gesund erhält, statt nur darauf, was krank macht – die Sichtweise der Salutogenese – dann ergibt das eine grundsätzlich neue Perspektive: Der Wechsel zwischen Gesundsein und Kranksein wird dadurch zu einem normalen Wechselspiel mit fließenden Übergängen statt zwei gegensätzlichen, statischen Zuständen. Bei der Erforschung dessen, was Menschen hilft, gesund zu bleiben oder zu werden, beschrieb der israelische Medizinsoziologe Aaron Antonovsky das sogenannte Kohärenzgefühl als die entscheidende Fähigkeit, wie wir unsere Ressourcen mobilisieren können. Kohärenz ist eine Art Grundhaltung, die ein Mensch bei der Wahrnehmung seines Lebens hat. Diese wird durch drei Faktoren beeinflusst: 1. Das Gefühl der Verstehbarkeit: Ich kann mit dem Verstand erfassen und erklären, was von innen und ausen auf mich einwirkt. 2. Das Gefühl der Bewältigbarkeit: Ich bin überzeugt, dass ich mit

Herausforderungen in meinem Leben umgehen kann. 3. Das Gefühl der Sinnhaftigkeit: Was auch geschieht, ich vertraue darauf, dass es sich lohnt, den anstehenden Problemen zu begegnen (Lebenssinn).

Auf die Situation eines Palliativpatienten bezogen heisst das konkret: Je besser wir verstehen, was uns widerfahren ist, je mehr wir aus unserer Erfahrung heraus darauf vertrauen, dass wir damit umgehen können und wenn wir womöglich das Ereignis in den Verlauf unseres Lebens integrieren können, dann stärkt uns das, der schweren Krankheit besser zu begegnen und nicht überwältigt zu werden von dem Leid, das sie hervorruft.

Trotz allem weitermachen – die Resilienz

Resilienz ist das Zusammenspiel von Faktoren, die einen Menschen körperlich und seelisch gesund erhalten trotz widriger Lebensumstände; das Schwere scheint von ihm abzuprallen. Resilienz ist lernbar, davon ist auch Christiane Dubuis überzeugt: «Auch wenn im palliativen Kontext vielleicht keine Zeit bleibt für einen längeren therapeutischen Prozess, können doch durch den gemeinsamen Blick auf ein Menschenleben und seine Erfahrungen Kräfte mobilisiert werden, die Leid lindern und so seine Widerstandskräfte stärken.»

Der gemeinsame Blick auf ein Menschenleben und seine Erfahrungen kann Kräfte mobilisieren, die Leid lindern.

Dass dabei auch begleitende Angehörige einbezogen werden, ist ihr sehr wichtig: «Wer einen Schwerkranken begleitet, ist auch selbst sehr belastet. Es ist wichtig, dass sich Angehörige Zeit nehmen für sich selbst, sich Inseln der Erholung schaffen, wo sie auftanken können.» Denn auch für Angehörige geht es darum, Herausforderungen zu begegnen und dennoch gesund zu bleiben.

Zuständig von Berufs wegen – Seelsorger und Emotionen

Die existenzielle Bedrohung durch eine fortschreitende Krankheit weckt oft auch spirituelle Fragen zum Lebenssinn: Wer bin ich noch, wenn ich gebrechlich bin? Was trägt mich, wenn ich meine Rollen nicht mehr ausfüllen kann? Was wird aus mir – bis zum Tod und darüber hinaus? Andreas Haas, seit über 20 Jahren reformierter Pfarrer in Zug, hat schon sehr viele Menschen auf diesem Weg begleitet.

Wie schnell erfahren Sie etwas über Emotionen im Kontakt mit Palliativpatienten?

Die Leute öffnen sich extrem schnell! Vermutlich vertrauen sie mir als Kirchenvertreter, so dass Emotionen so unmittelbar offenbart werden. Es ist aber auch eine Herausforderung, wenn unbekannte Menschen einem sofort die persönlichsten Emotionen zeigen.

Welche Emotionen begegnen Ihnen?

Häufig Freude, die man in der letzten Lebensphase nicht so erwarten würde. Und Dankbarkeit für das, was man erlebt hat. Oder Klarheit für ein Minimum an Lebensqualität. So sagte jemand: «Wenn ich meinen Kaffee nicht mehr selber machen kann, ist es Zeit zu gehen.» Denn für diese Person war Kaffee der Inbegriff von Genuss und Freude, der sich mit vielen schönen Erinnerungen verband. Angst entsteht am Lebensende oft, wenn alte religiöse Vorstellungen aus der Kindheit wieder wach werden, die seither gar nicht mehr gepflegt worden sind.

Wo genau setzt der Seelsorger an?

Sinnfragen bewegen viele Palliativpatienten, sie sind existenziell und sehr emotional: Wer bin ich, wenn ich so gebrechlich bin? Wofür bin ich noch gut? Wie geht es weiter? Meist bewegt sie dazu nicht nur eine Emotion, sondern mehrere: Man kann gleichzeitig grauenhaft viel Angst haben und unglaublich viel Freude.

Nicht zu unterschätzen sind auch Einflüsse von außen. Eine schwer kranke Frau bat mich einmal, ihr die Karte einer Verwandten vorzulesen, die schrieb: «Ich freue mich, dich im Frühling zu sehen.» Ich fragte vorsichtig: «Nicht wahr, eigentlich wissen Sie, dass Sie im Frühling gar nicht mehr da sind!» Sie strahlte, weil endlich jemand die Wahrheit aussprach. Das Umfeld verleugnet den Tod oft aus Angst. Dass ich ihre Spannung ernstgenommen und ausgedrückt habe, hat sie gefreut und eben nicht traurig gemacht.

Begleitende Angehörige müssen ihre Hilflosigkeit aushalten. Ist es möglich, sie zu ermutigen, der Wahrheit ins Auge zu sehen?

Das ist schwierig zu sagen, es gibt kein Rezept. Auch als Seelsorger kann ich nur im Moment reagieren, «gute Antworten» lassen sich nicht planen. Dieser Frau half es, auch ihre Angehörigen damit zu konfrontieren: «ich sterbe». Wenn innerhalb der Familie jemand das Ausweichen unterbricht und offen sagt, wie es ist, verändert sich Vieles.

Gibt es weitere Emotionen?

Auch Wut betrifft das gesamte System. Viele Angehörige sind wütend, auf das Leben, auf Gott oder worauf auch immer. Manchmal richtet sich ihre Wut gegen den Sterbenden, der sie bald verlässt. Dann haben sie ein schlechtes Gewissen, fühlen Scham und Schuld. Das



ist ein bedrückendes Gemisch mit einer enormen Dynamik, das sich nur schwer auflösen lässt.

Beschreiben Sie damit den «Reifeprozess», den Menschen am Lebensende und ihre Angehörigen erfahren dürfen?

Ja, genau. Menschen im Trauerprozess brauchen Zeit, trauerfrei in zwei Monaten ist eine unrealistische Wunschvorstellung. Das Nichtstun gehört dazu – eine Zeitlang auch das Leben nicht bewältigen zu können, so wie ein Körper mit Fieber nicht funktionieren kann. Der Seele geht es ähnlich.

Begegnen Ihnen weitere Emotionen?

Viele Paare entdecken eine neue Form von Liebe, wenn es auf das Lebensende zugeht. Mit einer neu entdeckten Liebe ist es naheliegend, dass auch die Trauer zunimmt, der Abschiedsschmerz.

Welchen Einfluss hat spirituelle Begleitung auf Emotionen und das Wohlbefinden?

Wenn Spiritualität mit Vertrauen, Geborgenheit und Liebe verknüpft ist, dann ist sie heilsam. Sie hilft, eine Antwort auf die Frage «Wer bin ich?» zu finden. Das Privileg, dank meines Berufs über solche Fragen lange und intensiv nachdenken zu dürfen, führt zu Er-

fahrungen, die ich teilen kann. Aber eigentlich gehe ich mit den Menschen auf IHREN Weg, auf dem sie ihre Antwort finden.

Handauflegen kann erlebbar machen, was es heisst, gehalten zu sein. Hier vermittelt sich etwas, was mit Worten schwer zu beschreiben ist. Im Kontakt mit einem Schwerkranken bin ich kein Heiler, sondern wir treten beide gemeinsam und gleichwertig bewusst in die göttliche Kraft ein. Das macht erfahrbar: Gott ist immer schon da, auch wenn es extrem tragisch und traurig wird.

Hoffnung und Zuversicht sind zukunftsorientierte, positive Emotionen. Sind sie der Gewinn einer spirituellen Begleitung?

Das Vertrauen, in ein grösseres Ganzes eingebettet zu sein, ist sicher ein sehr wichtiger Aspekt der Spiritualität. Trotzdem kann ich niemandem, der total verzweifelt ist, Hoffnung «vorschreiben». Neue Sichtweisen, die ich einbringe, können Hoffnung ermöglichen. Wie bei der Frau mit der Karte: Ihre Offenheit hat vielleicht auch Hoffnung in eine neue Richtung geweckt: Hoffnung, dass es auch gut ist, wenn sie sterben kann. Es ist sozusagen Hoffnung in einer neuen, einer vierten Dimension.



Umgang mit Emotionen – entscheidender Faktor im Patientenkontakt

Palliativpatienten können unter verschiedenen unheilbaren Krankheiten leiden. Schreitet die Krankheit voran, wird die Behandlung immer komplexer, weil zu der Grunderkrankung viele weitere Belastungen hinzukommen. Krebs ist nur eine der möglichen Ursachen, aber diejenige, die in der Öffentlichkeit am eindeutigsten wahrgenommen wird. Ein Gespräch mit Dr. med. Daniel Reding, Kantonsspital Zug.

Herr Dr. Reding, als Leiter des Onko-Zentrums kommen Sie in Kontakt mit Palliativpatienten, aber Sie sind kein Palliativmediziner. Können Sie den Unterschied erläutern?

Wir als Onkologen sind Spezialisten für die direkte medikamentöse Tumorthherapie. Das ist ein sehr komplexes Gebiet, das viel Zeit bindet für technisch-logistische Absprachen mit dem Patienten. Es bleibt kaum Zeit für das

Rundherum. Ich behandle auch Schmerzen; hierfür arbeite ich eng mit den Anästhesisten zusammen, die auch eine ambulante Schmerzsprechstunde anbieten. Daneben besteht das Netz der Fachkräfte aus Pflege und der Psycho-Onkologie, die unsere Patientinnen und Patienten auf ihrem Weg mit begleiten. Unsere Arbeit hat aber viele Berührungspunkte mit Palliative Care.



Ein Palliativmediziner muss vor allem wissen, wie die Prognose aussieht, er plant keine Therapien wie wir. Er hat die Zeit, sich mit dem Menschen und den täglich akuten Symptomen zu beschäftigen, die zu lindern ein grosses Fachwissen braucht. Er verfügt über ein enormes, interdisziplinäres Netzwerk, dessen Nutzung sehr zeitintensiv ist.

Bedeutet das, dass Sie Ihre Patienten irgendwann «abgeben» müssen?

Nein, das geht gegen meine Überzeugung. Wir begleiten die Patientinnen, solange sie es wünschen. Auch wenn keine Tumor-Therapien mehr angewandt werden, stehen wir ihnen und ihrem Hausarzt zur Seite. Aber das ist mit den Möglichkeiten der Palliativmedizin nicht vergleichbar. Ich erlebe, dass viele Patienten Palliative Care immer noch gleichsetzen mit

«end-of-life-Care», was so nicht stimmt. Es wäre optimal, Palliative Care zu einem sehr frühen Zeitpunkt zu involvieren: sobald erkennbar wird, dass ein Tumor nicht heilbar ist. Studien belegen klar, dass das zu einer längeren Lebenszeit führen kann. Ich durfte an meinem vorhergehenden Arbeitsort erleben, welchen deutlichen Unterschied die Zusammenarbeit macht: Die Arbeit Hand-in-Hand mit einer Palliativärztin bedeutete einerseits eine Entlastung für uns Onkologen, andererseits eine deutliche Steigerung der Lebensqualität bei den Patienten.

Palliative Care so früh wie möglich wäre wünschenswert. Wenn eine Krankheit voranschreitet, ist palliative Versorgung dann vermutlich zwingend, oder?

Wie gesagt, das Hinzuziehen eines Palliativmediziners kann extrem hilfreich sein. Aber wir haben im Kantonsspital leider keinen. Wenn es um «end-of-life-Care» geht, um Hospitalisierungen am Lebensende, dann ist dafür bevorzugt das Spital in Affoltern mit der Palliativstation in der Villa Sonnenberg zuständig. Das ist vom Kanton vertraglich so geregelt: Wer komplexe Palliativmedizin benötigt, kann sich dort behandeln lassen. Mental ist Affoltern für Schwerkranke aber oft sehr weit weg, trotz kurzer Wege mit dem Auto. Ich habe dafür Verständnis.

Emotionen sind es, die meine Arbeit so spannend und abwechslungsreich machen.

Kommen wir zum Thema dieser Ausgabe: Wo begegnen Ihnen Emotionen am direktesten?

Emotionen sind es, die meine Arbeit so spannend und abwechslungsreich, so lohnend, aber auch belastend machen. Einem Patienten zu eröffnen, dass er einen bösartigen Tumor hat, ist immer schwierig. Da spielt sich emotional enorm viel ab. Ich erlebe Trauer, Zorn, Verzweiflung, Ablehnung – aber auch eine Art Neugier, Optimismus und Zuversicht. Und das alles gemischt, innerhalb von wenigen Augenblicken.

Wer zu uns kommt, weiss, dass der Kontext ernst ist. Deshalb haben vermutlich alle Menschen Angst, wenn sie das erste Mal kommen. Vor allem wegen dieser Angst muss ich mich sehr gut vorbereiten. Die Informationen, die ich vermittele, sind sehr komplex. Man weiss, dass Patienten nur etwa die Hälfte der Informationen einer ersten Konsultation aufnehmen können. Das ist eine verständliche Schutzreaktion des Körpers. Ich stelle mich darauf ein und wiederhole eine Woche später alles noch einmal.

Auch bei denen, die ich schon kenne, muss ich immer offen sein für ihre aktuelle Situation. Die Emotionen variieren auch stark, je nachdem, was ich zu vermelden habe. Wenn ich sage, es sieht gut aus, weckt das unglaublich viel Glück, viele Erwartungen, manchmal auch unrealistisch hohe Erwartungen.

Mein Credo ist, den Menschen immer authentisch und ehrlich zu begegnen.

Wie gehen Patienten damit um?

Der Umgang mit solchen Zäsuren im Leben ist sehr individuell. Was ich dennoch als Tendenz beobachte: Die Leute sind häufig hier, im Kontakt mit so vielen Menschen, da entwickelt sich mit der Zeit meist eine Akzeptanz für die Erkrankung. Vielleicht glauben sie am Anfang nicht, dass etwas unheilbar ist. Aber mit den persönlichen Erfahrungen, wie Gewichtsverlust oder Fatigue, «lernen» sie, was die Diagnose bedeutet und passen ihre Erwartungen an.

Mein Credo ist, den Menschen immer authentisch und ehrlich zu begegnen. Dazu gehört für mich auch zuzugeben, wenn ich etwas nicht weiss. Bei seltenen Tumoren wissen wir oft nicht, welche die richtige Behandlung für einen Patienten ist; das offengelegt zu bekommen, wird langfristig sehr geschätzt. Ich bemühe mich, realistisch die Möglichkeiten

aufzuzeigen und immer einen Rest Hoffnung zu lassen, die ist wichtig.

Können Emotionen auch medizinisch relevant werden, also einer hilfreichen Behandlung entgegenstehen?

Angst, Verunsicherung und Überforderungen, die oft nicht einmal bewusst sind, können zu Blockaden führen. Dann stehen sich in langen Gesprächen unrealistische Therapieforderungen von Patienten und lohnenswerte Massnahmen aus medizinischer Einschätzung gegenüber. Die Menschen sind dann nicht kooperationsfähig. Das kann sich auf unsere Beziehung auswirken – ich werde dann vielleicht auch einmal ungeduldig. In solchen Momenten bin ich sehr froh, dass mich ein Netz von Fachpersonen als Ansprechpartner darin unterstützt, die Angst des Patienten zu erkennen und dem Patienten gegenüber bewusst zu spiegeln.

Wie sieht es mit Ihren eigenen Emotionen aus?

Ich habe etwa zwei solcher schwierigen Gespräche pro Tag. Es ist schon anstrengend, all diese Emotionen mit auszuhalten und mit ihnen umzugehen. Gerne würde ich danach an die frische Luft. Ich habe dafür aber auch viel Lohnendes. In der Onko-Sprechstunde kann es überraschend fröhlich zugehen – weil den Menschen bewusst ist, wie fragil das Leben in Wahrheit ist. Sie schöpfen viel Freude aus den guten Momenten oder aus positiven Phasen im Verlauf. Das ist extrem freudvoll.

Daneben versuche ich, das Emotionale möglichst im Spital zu lassen. Ich habe Familie mit kleinen Kindern, da bin ich in einer ganz anderen Welt, eine wichtige Ressource. Ansonsten bin ich gern in den Bergen. Das pflege ich bewusst und es hilft mir sehr.

Ein «schwieriger» Patient? – Emotionen in der Palliativpflege

Pflegefachkräfte kommen Palliativpatienten immer sehr nah, stationär, aber besonders auch zu Hause. Bei der Spitex Kanton Zug gibt es ein Spezial-Team für Palliative Care, dessen Mitglieder Patienten so lange wie möglich zu Hause begleiten. Im Kontakt mit sehr verletzlichen Klienten und belasteten pflegenden Angehörigen spielen Emotionen eine grosse Rolle.

Palliativpatienten befinden sich häufig in einem emotionalen Ausnahmezustand. Neben der Wut, das Leben nicht wie geplant fortsetzen zu können, ist Angst eine der beherrschenden Emotionen. Die Angst vor dem Sterben richtet sich auf verschiedene Formen des Leidens: Angst vor Schmerzen, vor Demütigung und Verlust der persönlichen Würde, aber auch vor

Einsamkeit, wenn man nicht mehr die Person sein kann, als die man bisher geschätzt wurde. Die Angst vor dem eigenen Tod greift noch weiter. Sie umfasst das Leben als Ganzes und den Sinn all dessen, was einem widerfährt: Sorge um die Hinterbliebenen, Angst vor dem Unbekannten, aber auch ganz konkret die Angst vor dem Vergehen des eigenen Körpers.



Pflege

Wechselbäder der Gefühle

Es ist eine kräftezehrende Herausforderung, das Unabwendbare auszuhalten und doch nicht die Hoffnung zu verlieren. Oft streiten widerstrebende Kräfte miteinander: Nähe und Kontakt zulassen und gleichzeitig doch wissen, dass man sich bald trennen muss; mit geliebten Menschen verbunden sein und sich trotzdem das Ende herbeisehnen; den Tod kommen sehen und gleichzeitig das Jetzt bewusst erleben und wenn möglich geniessen.

Pflegekräfte der Spitex, die als mobiler Dienst dem Betroffenen und seinem Umfeld im privaten Raum begegnen, bekommen diese Wechselbäder der Gefühle hautnah mit. Sabine Zingg, Mitglied des Palliative Care-Teams der Spitex Kanton Zug, begegnet ihnen mit Empathie und mit dem professionellen Wissen, dass nicht sie persönlich gemeint ist, wenn der Kontakt einmal schwierig wird. Indem sie ihre

Wahrnehmungen spiegelt, gibt sie den Klienten Gelegenheit, über ihre Emotionen zu sprechen. Ein Angebot, das angenommen wird oder auch nicht.

Offenheit für schöne Momente

Neben Angst und Wut begegnen der Fachfrau für Palliativpflege auch viele positive Emotionen. Trotz aller Schwere gebe es auch Momente der Freude, Humor spiele eine grosse Rolle und es dürfe gern auch gelacht werden: «Die Menschen sind froh, wenn sie einen Augenblick das Leben ohne die Krankheit geniessen können. Die bleibt ihnen ja sowieso.» Sie seien dann froh, von dem Leben draussen zu hören. Die Unterstützung durch die Familie, immer ein wichtiger Beitrag zur individuellen Lebensqualität, erfülle sie mit grosser Dankbarkeit.

Für die Spitex-Fachfrau gehören Emotionen zu dem «nicht Offensichtlichen» ihrer Arbeit, für das sie sich gern Zeit nimmt. Emotionen spielen in jeder Begegnung eine Rolle und haben grossen Einfluss darauf, wie es dem Klienten,

Letztlich wählt jeder Mensch seinen eigenen Weg.



aber auch seinem Umfeld geht. Sie selbst beobachtet viel und spricht an, was in der Luft liegt; auch die Angst. Vielen Menschen helfe es, über das zu sprechen, Bilder zu schaffen für das, was sie ängstige. Das erleichtere den Umgang mit der Unsicherheit. Es gebe aber auch solche, die Emotionen von sich wiesen oder nicht wissen oder bereden wollten, was auf sie zukomme. Dann gelte es die Stille zuzulassen, zu akzeptieren und miteinander auszuhalten. «Letztlich wählt jeder Mensch seinen eigenen Weg.»

Erfahrung und Selbstsorge

Sabine Zingg macht ihre Arbeit mit einem grossen Erfahrungsschatz aus vielen Stationen der Pflege, aber auch einer Zusatzausbildung in Palliative Care. «Die Ausbildung hat meine Sensibilität geschärft und hilft mir zu reflektieren, was ich erlebe. In der Arbeit selbst begegne ich den Menschen offen und versuche, mit Intuition und Kreativität Möglichkeiten zu finden, die Lage des Klienten zu verbessern.» Natürlich lösen die Begegnungen auch bei ihr selbst Emotionen aus. Nähe schenken, wo es

passend ist, und gleichzeitig eine gewisse Distanz wahren, das ist Teil ihrer Professionalität. Die Autonomie des Patienten zu respektieren, heisst für sie so lange wie möglich nach seinen Wünschen zu handeln. Deshalb versucht sie, mögliche Szenarien zu diskutieren, solange die Menschen noch Entscheidungen treffen können. Denn es kann auch zu Situationen kommen, in denen sie ihre Verantwortung wahrnehmen muss: Ein Sturz oder eine medizinische Unterversorgung bei Alleinstehenden kann eine Grenze des Machbaren bedeuten. «Manchmal ist es dann genug, ein wenig Zeit verstreichen zu lassen. Die Menschen spüren selbst, wann sie sich zu Hause nicht mehr sicher fühlen. Dann stimmen sie einem Plan B zu, der eigentlich nicht ihre erste Wahl war.»

Auch nach vielen Jahren Berufserfahrung berühren sie die Schicksale ihrer Klienten, aber es gelingt ihr meist, das Schwere nicht mit in ihr Privatleben zu nehmen. Nach der Arbeit gönnt sie sich bewusst schöne Dinge, kleine Sachen, wie die Schoggi zum Kaffee. Schwierige Situationen werden im Team besprochen, auch Nachbetreuungsgespräche mit Hinterbliebenen helfen, Erlebtes zu verarbeiten. Es ist ein ständiges Lernen, auch um schwierigen Momenten zu begegnen. So ordnen sich Emotionen auch in ihr eigenes Leben ein.

Die Autonomie des Patienten zu wahren, heisst, so lange wie möglich nach seinen Wünschen zu handeln.





Bilder: delussu.ch

Das Hospiz Zentralschweiz ist eröffnet!

Eine grosse Vision durfte Wirklichkeit werden: Das Hospiz Zentralschweiz öffnete am 6. Januar im frisch sanierten und erweiterten Gebäude an der Gasshofstrasse 18 in Luzern-Littau seine Türen.

Der Verein Palliativ Zug – einer der Initianten, die das Hospiz 2014 auf den Weg brachten – freut sich mit. Das Hospiz als Haus zur würdevollen und professionellen Begleitung von Menschen am Lebensende hat sich zu einem Palliativen Kompetenzzentrum weiter entwickelt. Patienten und Angehörige aus dem Zentralschweizer Einzugsgebiet finden hier auf Wunsch schon ab der Diagnosestellung kompetente Ansprechpartner.

Breites Angebot

In der Beratungspraxis erhalten Patienten umfassende Informationen zu Möglichkeiten der Palliativen Care. Mit Fortschreiten der Krankheit können Tagesaufenthalte im Hospiz interessant werden: Acht Plätze bieten Menschen, die durch den Tag Sicherheit und professionelle Pflege benötigen, eine kompetente Betreuung, während Angehörige sich um ihre eigenen Bedürfnisse kümmern können.

Entlastungsaufenthalte ermöglichen pflegenden Angehörigen eine Verschnaufpause auf ihrem anspruchsvollen Weg. Auf diese Weise lernen Betroffene das Hospiz und die Menschen, die darin leben und arbeiten, früh kennen. So mag der Schritt zur stationären Aufnahme, wenn er dann einmal geboten scheint, leichter werden. Für den stationären Aufenthalt stehen 12 Betten zur Verfügung.

Das ganze Jahr über können Sie sich selbst ein Bild machen von diesem besonderen Haus. Anmeldungen zu den jeweils dienstags stattfindenden Hausführungen (freie Plätze ab Juli) werden über die Website unter www.hospiz-zentralschweiz.ch entgegengenommen. Wer sich für einen Eintritt ins Hospiz interessiert, nimmt telefonisch Kontakt auf unter 041 259 91 91.

Danke

Ein herzliches Dankeschön unseren Sponsoren



Zentrum Dreilinden
Postfach 91
Waldeggstrasse 15
6343 Rotkreuz
Telefon 041 790 34 64
www.zentrum-dreilinden.ch



Ärzte-Gesellschaft des Kantons Zug

Ärzte-Gesellschaft des Kantons Zug
Baarerstrasse 2
6300 Zug
Telefon 041 750 43 21
E-Mail agzg@hin.ch



Homöopathische Praxis

SHI Homöopathische Praxis
Steinhauserstrasse 51
6300 Zug
Telefon 041 748 21 71
24 Stunden homöopathischer Notfalldienst:
Telefon 041 748 21 70
E-Mail praxis@shi.ch
www.shi.ch



TREUHAND - BESTATTUNGSPLANUNG - IHR LEBENSWEG

life festival gmbh
Sumpfstrasse 26
Postfach
6302 Zug
Schweiz
Telefon 041 530 15 78
Mobile 079 294 32 40
E-Mail av@lifefestival.ch



**Siemens Schweiz AG, Smart Infrastructure,
Global Headquarters**
Solution and Service Portfolio
SI SSP
Theilerstrasse 1a
6300 Zug
Switzerland
Mobile +41 799162023
mailto:beat.vanza@siemens.com
www.siemens.com/ingenuityforlife



Physio Aktiv GmbH
Praxis für Physiotherapie, Fitness und med.
Massage
Bahnhofpark 2
6340 Baar
Telefon 041 760 50 03
E-Mail: info@physio-aktiv.ch
www.physio-aktiv.ch

Ihr Beitrag zählt

Mit Ihrer Spende als Gönner oder Mitglied des Vereins Palliativ Zug können Sie unsere Arbeit direkt unterstützen und einen wichtigen Beitrag für Menschen mit schweren Erkrankungen leisten.

Mehr Informationen erhalten Sie hier:

www.palliativ-zug.ch, info@palliativ-zug.ch, Telefon 041 729 29 20

Spendenkonto: IBAN CH 30 0078 7007 7114 0760 2

Online-Anmeldung:
www.palliativ-zug.ch
«Mitglied werden»

Adressen und Kontakte

Netzwerk Palliative Care Kanton Zug

Palliativ Zug

vernetzt – informiert – sensibilisiert

Palliativ Zug

Informations- und Beratungsstelle
Neuhofstrasse 21
6340 Baar
Telefon 041 729 29 20
info@palliativ-zug.ch
www.palliativ-zug.ch



krebsliga zentralschweiz

Krebsliga Zentralschweiz

Beratungsstelle Zug
Alpenstrasse 14
6300 Zug
Telefon 041 720 20 45
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info



Überall für alle

SPITEX
Kanton Zug

Spitex Kanton Zug

Fachbereich Palliative Care
Neuhofstrasse 21
6340 Baar
Telefon 041 729 29 29
pallcare@spitexzug.ch
www.spitexzug.ch



alzheimer
Zug

Alzheimer Zug

Geschäfts- und Beratungsstelle
Gotthardstrasse 30
6300 Zug
Telefon 041 760 05 60
info.zug@alz.ch
www.alz.ch/zg

ZUGER Kantonsspital

Zuger Kantonsspital AG

Landhausstrasse 11
6340 Baar
Telefon 041 399 11 11
info@zgks.ch
www.zgks.ch



Spital Affoltern
Akutspital • Psychiatrie
Geriatrie • Palliative Care

Spital Affoltern

Sonnenbergstrasse 27
8910 Affoltern am Albis
Telefon 044 714 38 11
palliative@spitalaffoltern.ch
www.spitalaffoltern.ch

Schweizerisches Rotes Kreuz
Kantonalverband Zug



Schweizerisches Rotes Kreuz

Kantonalverband Zug
Entlastungsdienst für pflegende Angehörige
Langgasse 47a
6340 Baar
Telefon 041 710 59 45
entlastungsdienst@srk-zug.ch
www.srk-zug.ch



Begleitung schwer kranker
und sterbender Menschen

Hospiz Zug

Flurstrasse 22
6332 Hagendorn
Telefon 079 324 64 46
leitstelle@hospiz-zug.ch
www.hospiz-zug.ch

**PRO
SENECTUTE**

GEMEINSAM STÄRKER

Pro Senectute Kanton Zug

Aegerstrasse 52
6300 Zug
Telefon 041 727 50 50
info@zg.prosenectute.ch
www.zg.prosenectute.ch

**Katholische
Kirche**
Zug

Reformierte Kirche
Kanton Zug

Kirche mit Zukunft

Ökumenische Seelsorge

Palliative Care Zug
Roland Wermuth
Koordination Seelsorge
Zuger Kantonsspital
Landhausstrasse 11
6340 Baar
Telefon 076 296 76 96
seelsorge@palliativ-zug.ch
www.seelsorge.palliativ-zug.ch