

«Mein Herz ist leicht wie eine Wolke» – Palliative Care für Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung

Palliative Care mitten im Leben anzuwenden, nicht erst am Ende – diesen Anspruch hat sich die Stiftung Scalottas in Scharans GR auf die Fahnen geschrieben. Das Kompetenzzentrum für Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung orientiert sich konsequent an den Bedürfnissen der rund 220 Bewohner vom Kinder- bis zum Seniorenalter. Am Nationalen Palliative Care Kongress 2016 in Biel wurde das aus der Praxis entwickelte Konzept vorgestellt. Präsentiert wurden auch einige, besonders eindruckliche Beispiele neuer Wege der Zusammenarbeit, um Stummen Sprache zu geben.

Ist so etwas überhaupt möglich? Die 60-jährige Lisa F.* hat nach einer Tetraparese, also einer weitreichenden Lähmung, ihre Lautsprache verloren und tritt dennoch in einen Dialog ein. Nicht nur über das Wetter oder das nächste Menü. Sie spricht über ihr Glück und ihre Hoffnung, über ihre Ängste und Sorgen. Sie erzählt über sich und ihre Beziehungen, was sie wirklich braucht und was sie innerlich trägt. Sie spricht buchstäblich über Gott und die Welt. Sie kann sogar eine Patientenverfügung erstellen, kann plötzlich wieder selbst entscheiden und fühlt sich ernst genommen. «Mein Herz ist leicht wie eine Wolke», bekennt sie. Es fühlt sich beinahe an wie ein heiliger Moment.

Aber dahinter steckt kein Wunder, sondern unendlich viel Geduld und Ausdauer, Phantasie und Zuwendung. Und ein in dieser radikalen Konsequenz kaum sonstwo umgesetztes Palliative-Care-Konzept. «Das ist nicht immer einfach in Zeiten, da sich die Dinge zunehmend in Franken und Kostentabellen ausdrücken müssen», weiss Geschäftsleiter Luzi Tschanner. Doch hier im Wohn- und Behandlungszentrum für fast 100 behinderte Menschen in Scharans, hinten im bündnerischen Domleschg, dort wo sich der Glacier-Express majestätisch die Albulalinie emporschlängelt und dem Engadin entgegenstrebt, dort steht man aus Überzeugung zu dem gewählten Ansatz. Alle 220 Mitarbeitenden. Und Lisa F. sowieso.

Palliativ pflegen mitten im Leben

«Palliative Care wird oft als Konzept für die letzte Lebensphase betrachtet», weiss Andrea Simeon, Betriebsleiterin der Stiftung Scalottas. «Wir wenden aber den ganzheitlichen, palliativen Ansatz für jeden Bewohner an, von Anfang an und durchgehend, nicht nur am Ende». Palliative Care sei im Scalottas somit keine Methode oder ein spezialisiertes Angebot. Sie sei vielmehr eine stets spürbare, gelebte Grundhaltung. «Wir betrachten unsere Bewohner ganzheitlich und arbeiten grundsätzlich in interprofessionellen Teams». Das bio-psycho-soziale Modell wird darum auch konsequent durch die spirituelle Dimension erweitert,

so wie es schon Cicely Saunders gefordert hatte und wie es auch in der Nationalen Palliative-Care-Strategie festgeschrieben ist.

«Für mich war das in dieser Art und Intensität neu», erinnert sich Natascha Balestra unumwunden an ihre erste Zeit im Haus. Die Bereichsleiterin der Fachdienste kennt natürlich den ganzheitlichen Ansatz. «Doch ich war fasziniert von den zahlreichen Gesprächsgefässen und dem ständigen, fachübergreifenden Austausch hier im Haus». Diese Praxis ermögliche letztlich eine sehr individualisierte und situativ speziell zugeschnittene Behandlung. «Wir verwenden kein Raster, sondern orientieren uns radikal am Bedürfnis jedes einzelnen Bewohners, das ist wie eine neue Dimension.» Der stete interdisziplinäre Austausch in den Wohngruppen ist heute unverzichtbarer Standard.

«Wir bilden ein Orchester»

Darüber hinaus würden situativ stets weitere Professionen beigezogen. Mindestens einmal jährlich gibt es eine Standortbestimmung mit allen Beteiligten. Das sind neben der Medizin und Pflege die Neuropsychologie, Kunsttherapie, Seelsorge, Sozialpädagogik, Ergo- und Physiotherapie sowie die Unterstützende Kommunikation oder Musiktherapie. «Das hat sich entwickelt – von einzelnen Ideen und Initiativen zu einem Konzept», erklärt Andrea Simeon. «Wir bilden ein Orchester, jeder mit seinem Instrument und der Bewohner ist der Dirigent». So erklingt im Idealfall eine feinstimmige, differenzierte Symphonie, die sich ergänzen lässt.

Aufmerksamen Beobachtern dürfte auffallen, dass dieses Vorgehen nicht ganz dem weithin üblichen, aus der Wirtschaft entlehnten Vorgehen entspricht. Denn gemeinhin hat sich heute auch im sozialen Business die Überzeugung durchgesetzt, dass von Geschäftsleitung oder Verwaltungsrat grosse, zuweilen eher praxisferne, jedenfalls aus der Praxis kaum mehr hinterfragbare, Konzepte entworfen werden müssen – das nennt sich dann ein wenig hochtrabend «Strategiearbeit» –, die auf der Behandlungsebene

von den dort Tätigen umgesetzt werden sollen, oft mit spürbarem Sträuben und verständlichem Murren. Zuweilen geraten solche, offiziell und nach aussen hoch gelobten Leitbilder dann aber schnell zur Karikatur, die ihren Platz nur noch in einem auf dem Gang montierten Bilderrahmen findet. Oder die bloss noch als allseits belächelte Worthülse umhergeistert.

Von unten nach oben

Die Stiftung Scalottas hat es umgekehrt gemacht und gleichsam ein Bottom-Up-Modell gewählt. «Wir haben einfach mal angefangen», erklärt Andrea Simeon. Es sei klar geworden, dass bei den hiesigen Bewohnern eine einzige Profession schnell an die Grenze kommt. «Der Schlüssel war, völlig undogmatisch eine radikal personenzentrierte Grundhaltung einzuüben». Das heisst im Klartext: Jeden mit seinen Bedürfnissen und Ressourcen ins Zentrum zu stellen, seien diese nun biologischer, psychischer, sozialer oder spiritueller Art.

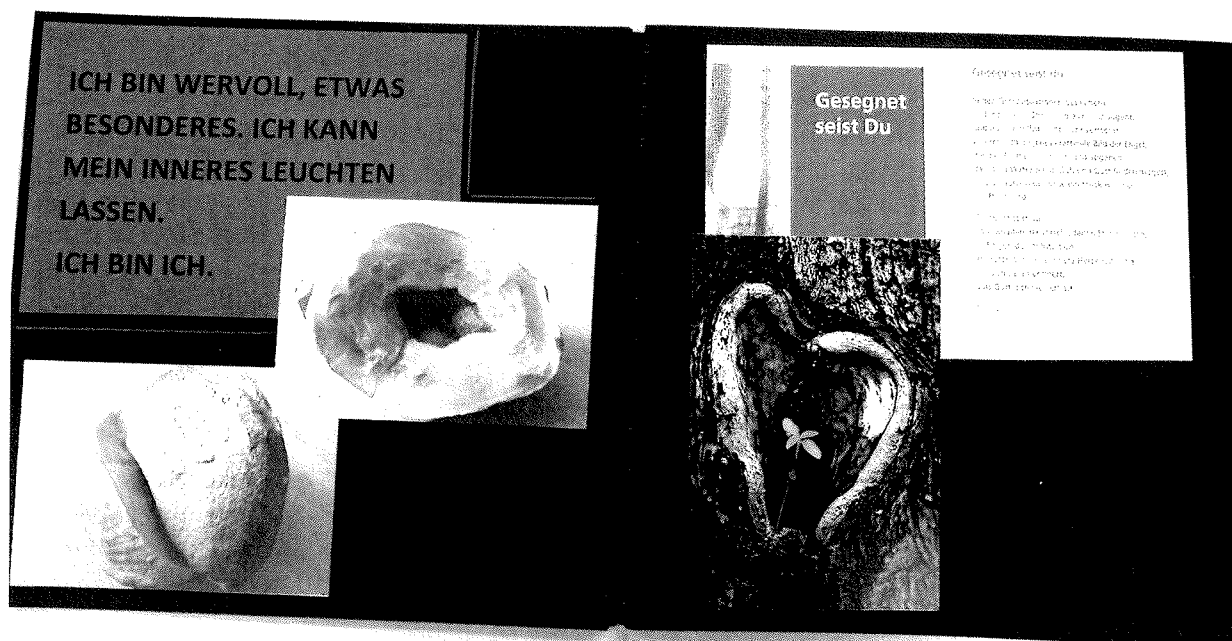
Erst danach habe man aus der geübten Praxis, aus Versuch und Irrtum heraus eine konzeptionelle Grundlegung formuliert, miteinander, quasi als Resultat und Momentaufnahme eines zwischenmenschlichen und fachlichen Lernprozesses. Genau so lief es also, wie es dem Grundmuster nach auch in der akademischen Wissenschaft zur Theoriebildung kommt, nämlich aus der reflektierten Praxis heraus, nicht von oben. «Das Konzept ist Teil eines Prozesses», bringt es

Natascha Balestra auf den Punkt. Gelebte Kultur also. Und daraus wurde eine Theorie entwickelt.

Grenzen erkennen, miteinander lernen

Zurück zur 60-jährigen Lisa F. und der Frage, wie diese Grundhaltung konkret gelebt wird. «Ich hatte jahrelang mit Frau F. gearbeitet», erinnert sich Nicole Solèr. Die Expertin für Unterstützte Kommunikation hatte eine Technik entwickelt, um mit Frau F. ins Gespräch zu kommen. Dazu diente ihr eine durchsichtige Tafel, etwa im A3-Format. Wenn Solèr eine Frage stellte, gab sie zugleich Antwortmöglichkeiten vor, die sie jeweils in eine der vier Ecken dieser Tafel klebte. Weil die Bewohnerin lesen und auch ihre Augen bewegen konnte, gelang es ihr, durch die Blickrichtung ihrer Augen eine Auswahl zu treffen. «Wichtig ist dabei, dass eines der Felder immer die Aussage beinhaltet, dass keine der angebotenen Auswahlmöglichkeiten zutrifft», betont Solèr. Dann müsse sie neue suchen, solange bis sich Frau F. verstanden fühle und die passende Antwort geben könne. So entwickle sich ein stimmiges Gespräch und der Dialog.

«Jahrelang konnte ich auf diese Weise das Gespräch mit ihr optimieren, spürte aber irgendwann, dass ich bei den existentiellen Fragen, die sie stellte, an meine Grenzen stiess». Ganz ähnlich erging es Renata Aebi. Die Seelsorgerin war zunächst von der Wohngruppe der Frau F. angefragt worden, sie bei ihrer Verarbeitung von Krankheit und Trauer zu unterstützen. «Frau F. nahm das Angebot gerne an, doch ich



Was das Herz leichter macht: Lisa F. konnte dank fachübergreifender Zusammenarbeit ihre eigenen Impulse setzen, zu einem Lebensthema, das sie bewegt.

merkte bald, dass ich in der Kommunikation auf unüberwindliche Grenzen stiess». So konnte sie der Bewohnerin bei den schwierigen Fragen nicht wirklich gerecht werden. Also gingen Aebi und Solèr aufeinander zu. «Für mich war es ein Lichtblick, als wir beide unsere Grenzen erkannten und uns zusammenschlossen», erinnert sich Solèr. Und Aebi war glücklich, die Bewohnerin dank der ausgefeilten Kommunikationstechnik bald besser kennen zu lernen.

«Wofür schlägt Dein Herz?»

Zunächst haben die beiden Fachfrauen versucht herauszufinden, wie sie eine Brücke zu Frau F. bauen konnten, nicht nur im Alltagsgespräch, sondern zu ihrer inneren Welt, ihren Werten, dem was sie ausmacht, was sie trägt. «Wir sind auf das Symbol des Herzens gestossen». Alsbald verwendeten sie entsprechende Bilder und stellten die Leitfrage «Wofür schlägt dein Herz?» Sie stellten Hypothesen auf, boten Antworten an, suchten mit Frau F. gemeinsam. Und fanden zentrale Aussagen wie Mode, Gespräche, Natur und die Beziehung zu wichtigen Menschen.

Eine zweite Leitfrage richtete sich darauf, wann das Herz leicht werde wie eine Wolke. Sie fanden wiederum mehrere Ebenen: Familie, stolz sein können, sich selbst spüren und sich begegnen auf Augenhöhe. Schwer wie ein Stein werde ihr Herz hingegen bei Angst, Einsamkeit und dem Verlust von Menschen oder von Fähigkeiten, erklärte Lisa F. später. Sie suchten gemeinsam weiter nach Bildern und Symbolen, nach Vorstellungen und Geschichten, die helfen mit Tod und Abschied umzugehen. Den Himmel, die Feder, die Verwandlung des Schmetterlings.

Menschen vernetzen

So erhielten die Beteiligten Zugang zu den Haltungen und Werten der Bewohnerin und diese selbst erhielt die Möglichkeit, über Tod und Leben zu sprechen. Nach einer zufälligen Häufung von Todesfällen in der Stiftung kam schliesslich bei Lisa F. der Wunsch auf, eine Patientenverfügung zu verfassen. In stetem Dialog gingen sie dabei Fragen durch wie «Was ich gerne mag, was mir wichtig ist, meine Hoffnungen und Befürchtungen, medizinische Erklärung, was für mich getan werden soll, meine Beerdigung».

«Für Frau F. war es wichtig, ihre Wünsche zu Massnahmen am Lebensende äussern und festhalten zu können, aber auch ihre Vorstellungen zu Sterben und Tod», legt Renata Aebi dar. Aus all dem entstand ein biografisches Herzbuch, das die Bewohnerin in ihrem Zimmer hat und das es ihr nun auch ermöglicht, mit ihren Angehörigen über existentielle und spirituelle Fragen sprechen zu können. Die Patientenverfügung ist Teil dieses Buches. «Sie konnte dieses Doku-

ment mit dem Team ihrer Wohngruppe besprechen und mit ihren Angehörigen», pflichtet Nicole Solèr bei. Frau F. habe es sehr geschätzt, damit auch wieder ihre Rolle als Älteste der Geschwister wahrnehmen können, indem sie sich auf diese Weise frühzeitig mit Fragen des Lebensendes auseinandersetzte und quasi als Vorbild fungierte. «Dieser Prozess war entlastend und stärkend», erinnern sich die beiden Expertinnen an ein Familientreffen, an dem sie teilnehmen durften.

Der Traurigkeit Sprache schenken

Auch in einem weiteren Fall arbeiteten Solèr und Aebi zusammen. Der 42-jährige Walter S. befand sich seit Jahren in niedergeschlagener Stimmung, fühlte sich ängstlich, traurig und allein. Gelähmt und ohne Lautsprache schaffte er seinem Leiden in stundenlangem Schreien Ausdruck. «Wir standen einer endlosen Traurigkeit gegenüber», erinnern sich beide. Sie haben die vier Dimensionen des palliativen Ansatzes durchkonjugiert, die Facetten der Trauer, die Erfahrungen dahinter und die Bedürfnisse erfragt und ihnen Raum gegeben. Für Walter S. stellte sich dabei heraus, dass sein religiöser Hintergrund, schlicht sein Glauben, an Tragkraft verloren hatte. Darum entstand auf seinen Wunsch hin ein «Seelsorgebuch» das seine Fragen, Überzeugungen und Unsicherheiten, nicht zuletzt im Blick auf spirituelle Themen enthält.

Auch in diesem Fall wurde das Buch wieder mit Pflege und Betreuung diskutiert, ein Psychiater beigezogen, die Medikation angepasst und ein festes Zeitfenster für persönliche Gespräche installiert. «Für mich war ein wichtiges Indiz für die verbesserte emotionale Befindlichkeit, dass er einen neuen Zugang zu seinem Glauben gefunden hat», sagt Aebi. Heute kann er sogar über entsprechende Piktogramme äussern, wenn er an einer gottesdienstlichen Feier teilnehmen will, beten oder gesegnet werden will. So kann Seelsorge also aussehen, auf Augenhöhe, auf Autonomie achtend, vom Patientenbedürfnis ausgehend und interdisziplinär vernetzt.

Netzwerk erzeugen

Andrea Simeon sieht das alles recht undogmatisch und macht keinen Hehl aus ihrer Wertschätzung für den Beitrag der Seelsorge im Orchester des palliativen Ansatzes im Scallottas. «Wir leisten uns das», bekennt sie und verweist auf die weithin einmalige, direkte Anstellung einer akademisch ausgebildeten Seelsorgerin durch die private Stiftung. Vorausgesetzt ist – wie in Akutspitälern und Psychiatrien üblich – ein Masterabschluss in Theologie sowie ein Zweitstudium in Pastoralpsychologie, wie es heute in der Seelsorge zum Standard geworden ist. «Entscheidend ist, dass die

Seelsorge wirklich als spezialisierte Fachdisziplin im Ensemble auftreten kann». Darum sei es so wichtig, sie, wie die zahlreichen anderen Professionen, wirklich im Haus zu haben. «Wenn sie intern präsent und mit dem Tagesgeschäft vertraut sind, wird das Interprofessionelle viel einfacher», ergänzt Natascha Balestra. Dabei entsteht offenbar eine breite Netzwerke, die sich zwar nicht simpel in Franken und Rappen verrechnen lässt, die sich aber mehr als bezahlt macht, weil der Komplexität eines Menschenlebens gerecht wird.

Oft läge der Schlüssel zu gelingender Palliative Care in der persönlichen Lebensgeschichte eines Bewohners, ist Simeon überzeugt. Diese in allen ihren vier Dimensionen wahr- und ernst zu nehmen sei entscheidend, biologisch, psychisch, sozial und eben auch spirituell. «Seelsorge ist integriert und integrierend», fasst Aebi zusammen. Sie kann denn auch weitere Beispiele der Vernetzung nennen, etwa als jüngst ein «Lebensbuch» dem Neuropsychologen zur Verfügung gestellt werden konnte, der es daraufhin digitalisiert und per augengesteuertem Computer zugänglich gemacht hat. Oder ein Fall, bei dem sich die Zusammenarbeit mit der Musiktherapeutin nahe legte, weil die Musik als Ressource erkannt wurde. Der ehemalige Taucher reagiert besonders auf die so genannte Ozeantrommel. So bemühte man sich etwa darum, zusammen mit dem Physiotherapeuten, auch Therapieeinheiten im Schwimmbad zu ermöglichen.

Vom eigenen Gärtli zum gemeinsamen Dorf

Die schon mal augenzwinkernd als «Gärtli-Denken» apostrophierte helvetische Eigenart, sicherheitshalber jedem sein Ressort zuzuweisen, scheint im Scalottas überwunden. Natürlich leistet jede Profession ihren spezifischen Beitrag und ist dabei die Expertin. Doch zum Gewinn für die Bewohner wird das erst dadurch, dass der Blick über den Gartenzaun

zur selbstverständlichen Grundhaltung entwickelt worden ist. «Das ist sicher nicht immer einfach», sagt Simeon. Nein, es sei manchmal sogar anstrengend, kein Zweifel, und es brauche viel Ausdauer.

Aber der Wandel begann mit der Einsicht, dass einzelne Professionen ihre Grenzen spürten und dies auch offen untereinander zu kommunizieren begannen. «Anfänglich liegt es wohl tatsächlich an einzelnen Personen, die dazu bereit sind». Aber man habe dann auch gelernt, gemeinsame Erfolge zu feiern, miteinander, übergreifend, integrierend. Und gespürt, wie sehr die Bewohner von der neuen Netzwerke profitierten. So habe sich derweil eine Kultur etabliert, die von Einzelnen unabhängig werde und als gemeinsame, konzeptionelle Grundhaltung gelebt werde. Es ist die neue Normalität. «Statt mit Gärtlidenken betrachten wir das Scalottas als Dorf», hält Solèr fest. Schön, dass es darin ein grosses, gut eingespieltes Orchester gibt, möchte man anfügen, eines, bei dem die wahren Dirigenten den Ton angeben, in Dur oder Moll, Lento oder Presto, Forte oder Piano. Und mit allen Zwischentönen.

Reinhold Meier



Reinhold Meier

Diplom-Theologe, Nachdiplomstudium Pastoralpsychologie (Uni Bern)
Seelsorger und Ethik-Beauftragter der St. Galler Psychiatrie Dienste Süd, Journalist und akkreditierter Gerichtsreporter

reinhold.meier@psych.ch

ANZEIGE

www.sterben.ch

fragen und antworten aus anthroposophischer sicht