



Palliative Care beginnt im Leben

Ausstellung in Chur
im Bildungszentrum
Gesundheit und Soziales (bgs)
Gürtelstrasse 42/44
beim Bahnhof

Eintritt frei

29. Oktober 2009 bis
20. November 2009

Öffnungszeiten
Montag bis Freitag
9.00 bis 17.00 Uhr

Mehr Informationen und
detaillierte Öffnungszeiten
www.palliative-gr.ch

Palliative Care hilft, das Leben und Leiden miteinander zu teilen bis zuletzt.

Inhalt

Editorial

Palliative Care achtet das Leben bis zum letzten Atemzug

Cornelia Knipping

3

Neue gesellschaftliche Bedürfnisse

Livio Zanolari

4

Grundprinzipien und nachhaltige Wirkung

Barla Cahannes

6

Palliative Care zwischen privater Initiative und politischen Anliegen

Margrit Weber

8

Die Ausbildung als Schlüssel zur Qualität

Veronika Niederhauser

10

Palliative Care in Graubünden – eine bemerkenswerte Bewegung

Klaus Wegleitner

12

Palliative Care aus ärztlicher Sicht

Thomas Wieland

14

Palliative Care sieht den Menschen an und schenkt ihm damit Ansehen

Cornelia Knipping

16

Die Spiritualität gibt Sinn und nimmt den Menschen wahr

Susanna Meyer

18

Eine Ausstellung mit Impulsen

Eva Waldmann

20

Begleitveranstaltungen

22

Impressum

26

Wichtige Kontakte

Umschlagseite

Wir behandeln, betreuen und begleiten Menschen, keine Krankheiten.



Cornelia Knipping

MAS Palliative Care
Projektleitung Palliative
Care Graubünden

Palliative Care achtet das Leben bis zum letzten Atemzug

Sehr geehrte Besucherinnen und Besucher

Wir heissen Sie herzlich willkommen zu dieser Ausstellung in Chur! Schön, dass Sie sich aufgemacht haben, um Näheres zu erfahren über eine menschenwürdige Pflege und Begleitung von schwer kranken, chronisch kranken, alten und sterbenden Menschen hier im Kanton Graubünden. «Palliative Care beginnt im Leben» – so haben wir diese Ausstellung genannt. Aber vielleicht haben Sie sich auch gefragt, was Palliative Care eigentlich ist und was das mit dem Leben zu tun hat?

Palliative Care beabsichtigt, Menschen mit schwerer und fortschreitender Krankheit, betagte Menschen oder auch sterbende Menschen so zu unterstützen und zu begleiten, dass sie ihr Leben bis zuletzt mitten unter uns gut leben und vollenden können. Immer geht es um die Einzigartigkeit eines einzelnen Menschen. Immer geht es um die einzigartige Solidarität derer, welche das Leben auf unterschiedliche Art und Weise mit diesen betroffenen Menschen und ihren Familien teilen, sei es in den Häusern, im Quartier, in der Stadt, im Ober- und Unterland. Palliative Care gehört zum täglichen Leben wie das tägliche Brot.

Schon immer gab es mitten unter uns kranke, alte, sterbende und trauernde Menschen. Deshalb hat Palliative Care etwas mit dem Leben zu tun. Palliative Care geht uns alle etwas an. Sich der schwer kranken,

chronisch kranken, alten und sterbenden Menschen wie auch ihrer Angehörigen und Hinterbliebenen anzunehmen, ist im Grunde genommen nichts Besonderes. Besonders wird Palliative Care dort, wo am Ende eines menschlichen Lebens keine Ressourcen wie Lebensräume, Mitmenschen, Zeit, Geld und Rahmenbedingungen da sind, um an der Seite dieser Menschen bis zuletzt verlässlich und engagiert bleiben zu können.

Palliative Care ist Ausdruck gesellschaftlicher und politischer Verantwortung für Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Sehr erfreut und stolz blicken wir auf die letzten fünf Jahre zurück, in denen sich der Kanton Graubünden, ob in der Politik, der Zivilgesellschaft, der Fachwelt oder bei den Leistungserbringern bewusst auf den Weg gemacht hat, sich dieser Verantwortung zu stellen. Mit dieser Ausstellung soll darauf aufmerksam gemacht werden. Sie will angehen, was uns alle angeht. Es ist wieder an uns allen, würdevolle Bedingungen und Beziehungen zu schaffen, um die Schönheit und Einmaligkeit, die Daseinsberechtigung und Würde schwer kranker, alter und sterbender Menschen zu schützen und zu achten bis zuletzt.

Schön, dass Sie gekommen sind! Helfen auch Sie mit, dass Palliative Care durch Sie und uns alle im Leben beginnt. Danke!

Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.

Cicely Saunders, 1993



Livio Zanolari

Kommunikationsexperte, Beauftragter für die Öffentlichkeitsarbeit

Neue gesellschaftliche Bedürfnisse

Warum diese Ausstellung?

Die Ausstellung «Palliative Care beginnt im Leben» bietet den Besucherinnen und Besuchern Gelegenheit, sich über die ganzheitliche palliative Betreuung zu informieren. Sie will die Gesellschaft für die ganz naheliegenden wie auch die unterstützenden Möglichkeiten zum Wohle der schwer kranken, chronisch kranken und sterbenden Menschen sensibilisieren.

«Palliative Care beginnt im Leben» regt an, sich Gedanken zu machen über ein würdevolles Leben und Sterben bis zuletzt. Sie gibt Informationen über Palliative Care in den unterschiedlichsten Situationen und sorgt mit Denkanstössen für eine direkte Betroffenheit. Sie werden behutsam an eines der Kernthemen des Seins herangeführt und können sich überzeugen, dass das Menschenmögliche mehr ist, als das technisch Machbare.

Aus der Geschichte

Über Tausende von Jahren wurden kranke Menschen vorwiegend lindernd, also palliativ, betreut. In den letzten hundertfünfzig Jahren haben wissenschaftliche Erkenntnisse und technische Entwicklungen Möglichkeiten eröffnet, die Heilung in vielen Fällen möglich machten und Linderung eher in den Hintergrund drängten.

Jährlich sterben trotzdem viele Menschen an unheilbaren, schweren Krankhei-

ten. Nicht selten werden diese unheilbar Kranken mit therapeutischem Versagen assoziiert.

Palliative Care öffnet eine weitere Perspektive. Während vielleicht nichts mehr gegen die Krankheit getan werden kann, bestehen noch unzählige Möglichkeiten, etwas für die Betroffenen und ihre Nächsten zu tun. Beschwerliche Symptome, wie z.B. Schmerzen oder Atemnot, werden aufgrund eines spezifischen Fachwissens gelindert. Sorgen, Ängste und psychische Belastungen können angesprochen, ausgedrückt und ernst genommen werden. Wenn eine Verbesserung der Lebensqualität gelingt, wird Sinnfindung im letzten Lebensabschnitt möglich.

Pioniergeist

Die Ausstellung in Chur «Palliative Care beginnt im Leben» wird von einer breiten Trägerschaft – die Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung, das Gesundheitsamt Graubünden und das Bildungszentrum Gesundheit und Soziales – konzipiert und realisiert. Die allgemeine Überzeugung ist, dass Palliative Care ein immer wichtigeres Bedürfnis der Gesellschaft und eine expandierende Disziplin im Gesundheitswesen ist.

Die Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung

Die Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung hat eine zentrale Rolle für die Entwicklung von

Palliative Care in Graubünden gespielt. Sie hat sich in den letzten Jahren mit Fachpersonen, Institutionen, Organisationen und Freiwilligen für eine würdevolle Betreuung und Begleitung von schwer kranken, chronisch kranken und sterbenden Menschen stark eingesetzt. Dadurch konnte in verschiedenen Regionen des Kantons die Integration von Palliative Care in die Regelversorgung angestossen werden. Es entstanden eindruckliche, integrierte Versorgungsmodelle bzw. Modellprojekte. Nun wird es in einem nächsten Schritt darum gehen, diese Modellprojekte in die Regelversorgung zu integrieren. Diese Entwicklungen bieten die beste Voraussetzung, damit die Palliativversorgung sich zukünftig im ganzen Kanton Graubünden ausweitet und gelebter Ausdruck der gesellschaftlichen Verantwortung für Menschen in ihrer letzten Lebensphase wird.

Definition der Begriffe

«Palliative», ursprünglich aus dem Lateinischen (pallium = der Mantel), bedeutet umhüllend und lindernd. «Care» kommt aus der englischen Sprache und bedeutet unter anderem «sich kümmern, pflegen, sorgen, betreuen».

Definition gemäss Weltgesundheitsorganisation WHO – Palliativnetz Ostschweiz

Palliative Care bedeutet «palliative Betreuung» und ist ein therapeutisch-pflegerischer Ansatz, der sich an Menschen richtet, die sich mit einer schweren, fortschreitenden, unheilbaren oder chronischen Krankheit konfrontiert sehen.

Es geht darum, die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen durch das Vorbeugen und Lindern von Schmerzen und anderen Krankheitsbeschwerden zu verbessern.

Das Ziel einer umfassenden palliativen Betreuung ist es, würdevolle Bedingungen – möglichst am Ort der Wahl des Betroffenen und seiner Familie – für eine bestmögliche Lebensqualität bis zuletzt zu schaffen.

Palliative Care ist ein unverzichtbarer Grundauftrag des Gesundheitswesens und der Gesellschaft.



lic. iur. Barla Cahannes
Grossrätin, Präsidentin
der Menzi-Jenny-Gertrud-
Stiftung

Grundprinzipien und nachhaltige Wirkung

Gertrud Menzi dachte wohl kaum, als sie meinen Vater und Reto Balzarini mit der Errichtung einer Stiftung betraute, dass ihr Name in Graubünden bald einmal für eine grosse Bewegung stehen würde. Aus viel beklatschten Einzelkämpfern und vor allem Einzelkämpferinnen wurde bald eine starke Bewegung Palliative Care in unserem ganzen Kanton.

Nach dem Tod meines Vaters durfte ich im Stiftungsrat der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung Einsitz nehmen. So begann mein Engagement für Palliative Care aus einer Mischung aus Zufall und persönlicher Betroffenheit.

Am Anfang waren wir auf der Suche nach unserer tatsächlichen Bestimmung. Gemäss Stiftungszweck sollten wir kranken, alten Menschen im Sinne einer Sterbebegleitung ein humanes und individuelles Sterben ermöglichen. Wir merkten jedoch schnell, dass eine individuelle Unterstützung zu wenig nachhaltig und unser Engagement weiter zu fassen ist.

Aus dieser Haltung heraus wurden Reto Balzarini und ich bei Regierungsrat Dr. Martin Schmid vorstellig. Er empfing uns mit offenen Armen aber mit leeren Staatskassen. Wir waren mitten in die Zeit der grossen Sparrunde geraten. Regierungsrat Schmid ermunterte uns, tätig zu werden. Gleichzeitig stellte er in Aussicht, dass sich auch der Kanton der Sache

annehmen werde, sobald es die Finanzen erlauben würden. Er hielt Wort. Mit Dr. Leuthold und insbesondere Frau Margrit Weber vom kantonalen Gesundheitsamt konnten im Laufe der Zeit zwei engagierte Mitstreiter gewonnen werden.

Unter der Leitung von Prof. Andreas Heller wurde 2004 das IFF (IFF-Wien/Universität Klagenfurt, Palliative Care und OrganisationsEthik) beauftragt, uns einen Überblick betreffend Sterbekultur in Graubünden zu verschaffen.

Die gesellschaftliche Verantwortung wird wahrgenommen

Vor dem Hintergrund der Frage «Wie kann die Versorgung von schwer kranken und sterbenden Menschen, wie auch ihrer Angehörigen in Graubünden verbessert werden?» wurden Fachleute befragt, Workshops in Davos, Ilanz, Thusis, Samedan und Chur durchgeführt; Angehörige zu Diskussionen eingeladen und öffentliche Veranstaltungen organisiert. Im Spätherbst 2005 wurden uns die Resultate präsentiert.

Dabei konnte festgestellt werden, dass viele einzelne Strukturen und Angebote bereits bestehen, diese aber viel zu wenig voneinander wissen, nicht vernetzt und nicht flächendeckend vorhanden sind. So war denn auch die am häufigsten geäusserte

Problemlage von pflegenden Angehörigen:
«Sich mit den Sorgen allein gelassen fühlen.»

Konkrete Schritte mit wissenschaftlicher Betreuung

Gestützt auf die gewonnenen Erkenntnisse beschloss die Stiftung zusammen mit dem kantonalen Gesundheitsamt und mit Unterstützung des IFF sogenannte «Modellprojekte» auszuschreiben. Diese richteten sich an Leistungserbringer aus der Langzeitpflege, aus dem Akutbereich und aus der häuslichen Pflege. Im März 2007 starteten 7 Projekte mit dem Ziel, Grundlagen für ein flächendeckendes Angebot von Palliative Care in allen Regionen zu erarbeiten. Im Akutbereich war dies das Kantonsspital Graubünden, in der Langzeitpflege das Alters- und Pflegeheim Fürstenauf sowie die Evangelische Alterssiedlung Masans und im Spitexbereich die Spitex Engiadina Bassa sowie der Spitexverein Chur. Alle Institutionen auf dem Platz Chur hatten zudem den Auftrag, ihre Dienstleistungen aufeinander abzustimmen. Hinzu kam als siebtes Projekt die Flury Stiftung in Schiers. Diese Organisation unterscheidet sich von den übrigen dadurch, dass sie das Akutspital, das Pflegeheim und die Spitex unter einem Dach zusammenfasst.

Im Juni 2009 lieferten die genannten Institutionen ihren Bericht zu Händen der Stiftung und des kantonalen Gesundheits-

amtes ab. Nun gilt es, aus den gewonnenen Erfahrungen die notwendigen Schlüsse zu ziehen, um sodann die gesetzlichen Grundlagen zu schaffen, damit Palliative Care in die Regelversorgung integriert werden kann.

Vorwärts mit Kohärenz

Trotz intensiver Arbeit mit den Modellprojekten war es uns immer wichtig, den Kontakt mit den nicht involvierten Organisationen wie auch mit allen freiwilligen Helferinnen und Helfern weiter zu pflegen und Plattformen für Austausch und Kennenlernen zu schaffen. So fand unter anderem im Mai 2007 in Valbella das erste Symposium «Palliative Care» in Graubünden statt. Hinzu kamen weitere Veranstaltungen, welche sich in erster Linie an Fachleute richteten.

Mit der öffentlichen Ausstellung machen wir einen Schritt nach aussen. Wir verlassen damit den inneren Expertenbereich und treten an die Öffentlichkeit. Die Ausstellung bietet den Besucherinnen und Besuchern die Gelegenheit, sich über Palliative Care zu informieren, sich Gedanken zu machen über Lebensqualität, Kranksein und Sterben. Behutsam führt die Ausstellung uns an das Kernthema unseres Seins. Lassen wir uns darauf ein...

Palliative Care ist Ausdruck der gesellschaftlichen Verantwortung für Menschen in ihrer letzten Lebensphase, in der sie besonders angewiesen sind auf Solidarität und Verlässlichkeit bis zuletzt.

Margrit Weber

Gesundheitsamt Graubünden, Fachstelle Alter und Spitex

Palliative Care zwischen privater Initiative und politischen Anliegen

Viel zu lange sind wir in unseren Kulturkreisen davon ausgegangen, dass die Linderung von Leiden, die ganzheitliche Begleitung von leidenden und sterbenden Menschen aller Altersgruppen selbstverständlich zu den Leistungen in unseren Institutionen des Gesundheitswesens gehören.

Die Diskussion um die Sterbehilfe und deren Angebot der Suizidbegleitung in scheinbar ausweglosen Situationen hat die Öffentlichkeit und damit auch die verantwortlichen politischen und kirchlichen Instanzen aufgerüttelt. Sie mussten sich der Frage stellen, ob denn die bisher bereitgestellten Angebote schon genügen, damit Sterbehilfe nicht als *die* Alternative in scheinbar ausweglosen Situationen angesehen wird.

Palliative Care ist keine im Krankenversicherungsgesetz definierte Einzelleistung wie eine Wundversorgung, eine Injektion oder eine andere therapeutische Verordnung. Palliative Pflege und Betreuung ist mehr. Die Vernetzung von spirituellen, sozialen, psychologischen und pflegerischen Angeboten dient den betroffenen Menschen, gibt ihnen Sicherheit, Rückhalt und Kraft.

Gute Rahmenbedingungen schaffen

Die Zielvorgaben «optimale Pflege und Betreuung» oder «Linderung von Leiden»,

wie sie in den herkömmlichen Leistungsaufträgen von Spitex-Diensten, von Alters- und Pflegeheimen und von Akutspitälern formuliert sind, werden den Ansprüchen von Palliative Care nicht gerecht. Übergeordnete verbindliche Aufträge mit einer transparenten Aussage sind dringend notwendig, damit die heute georteten Lücken nicht weiterhin zu den ungelösten Problemen zählen.

Vorhandene Finanzierungslücken, fehlende bauliche und gesetzliche Voraussetzungen, Kompetenzfragen zwischen den Fachpersonen, Koordinations- und Schnittstellenschwierigkeiten, Personal-mangel, fehlende Entlastungs- und Unterstützungsangebote für Angehörige und Pflegepersonen, Bildungsfragen, verwirrende Informationen für Betroffene und Helfende sind die immer wieder genannten Probleme, die von innovativen Leistungserbringern vorgebracht werden.

Der Kanton Graubünden sucht seinen Weg

Können mittels kantonaler Konzepte die Bedürfnisse von betroffenen Menschen und deren Umgebung genügend abgedeckt werden?

Sind gesetzliche Vorgaben dazu geeignet, die Entwicklung einer individuellen palliativen Kultur in den einzelnen Institutionen zu fördern?

Können Gesetze und Leistungsaufträge

dazu dienen, dass die Gesellschaft Leiden und Sterben nicht weiterhin ausgrenzt oder delegiert, sondern wieder als einen Bestandteil des Lebens betrachtet?

Diese Fragen haben das Departement für Justiz, Sicherheit und Gesundheit überzeugt, dass die von der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung lancierte Herausforderung anzunehmen ist. In Zusammenarbeit mit der Stiftung ist ein pragmatischer Weg eingeschlagen worden. Die Antworten auf die Fragen sollen nicht nur durch Konzepte und theoretische Arbeiten gegeben werden können. Die Beantwortung der Fragen soll durch die Experten selber erfolgen. Zu den Experten zählen in diesem Zusammenhang die leidenden und sterbenden Menschen, ihre Angehörigen, die Pflegenden, die Freiwilligen und alle weiteren involvierten Stellen und Personen. Ihre Erfahrungen, ihre in der Praxis gewonnenen Erkenntnisse sind die Basis für die Erarbeitung von politischen Rahmenbedingungen.

Aus der Praxis

Aus den Beobachtungen und Erkenntnissen der Modellprojektorganisationen können die Grundlagen für die noch zu erarbeitenden Gesetzesrevisionen, die Ergänzungen in den Leistungsaufträgen, den Tarifvereinbarungen etc. gewonnen werden.

Die Evaluation der Daten aus der Praxis zeigen auf:

- dass Palliative Care in der Spitex, im Pflegeheim oder im Akutspital mehr ist als eine pauschale Leistungseinheit
- dass der Betrieb eines Hospizes für sterbende Menschen oder eines ambulanten Brückendienstes sich schlecht mit der Forderung nach Kostendeckung und wirtschaftlichem Handeln vereinbaren lässt
- dass die öffentliche Hand die Rahmenbedingungen schaffen muss, damit jeder Mensch im Kanton auf ein funktionierendes Netz der palliativen Pflege und Betreuung zurückgreifen kann.

Das Ziel muss heissen:

Praktische Erfahrungen sind die Basis für einen politischen und gesellschaftlichen Grundauftrag für Palliative Care in Graubünden.

Palliative Care ist Ausdruck der gesellschaftlichen Verantwortung für Menschen in ihrer letzten Lebensphase, in der sie besonders angewiesen sind auf Solidarität und Verlässlichkeit bis zuletzt.



Veronika Niederhauser
Direktorin Bildungszentrum
Gesundheit und Soziales
in Chur

Die Ausbildung als Schlüssel zur Qualität

Palliativpflege ist ein wichtiges Thema in allen berufsorientierten Lehrgängen des Bildungszentrums Gesundheit und Soziales (bgs). Sowohl auf der Sekundarstufe II als auch im Tertiärbereich und in der Weiterbildung finden entsprechende Lernanlässe statt. Dabei wird Wert darauf gelegt, dass die Lernsequenzen mit der nötigen Behutsamkeit, stufengerecht und unter Berücksichtigung des beruflichen Kontexts und der persönlichen Erfahrung der Lernenden und Studierenden aufgebaut sind und aktuelle Ergebnisse der Pflege- und Sozialforschung einfließen. In welcher Form in Zukunft eine spezifische Weiterbildung im Bereich Palliative Care angeboten wird, ist derzeit Gegenstand von Abklärungen zwischen dem Gesundheitsdepartement, der Geschäftsstelle des Palliativnetzes Graubünden und dem bgs.

In der Folge wird exemplarisch gezeigt, wie verschiedene Ausbildungen von der Sekundarstufe II bis zur Weiterbildung das Thema aufnehmen und behandeln.

Pflegeassistentenz

• Dauer der Ausbildung: ein Jahr

Innerhalb der Pflegeassistentenz-Ausbildung wird die Palliativpflege gegen Ende der Ausbildung im Rahmen eines Sterbe-Seminars vermittelt. Wesentliche Inhalte sind dort u.a. der Sterbeprozess, Sterbehilfe und -begleitung, der Umgang mit Sterbenden oder die Betreuung von Angehörigen. Der Unterricht

wird durch Fallbeispiele und persönliche Erlebnisse ergänzt. Es geht dabei nicht nur um die Pflege des sterbenden Menschen, sondern auch um Reaktionen und Trauer der Hinterbliebenen.

Fachperson Betreuung

• FaBe, Dauer der Berufslehre: drei Jahre

Sterben und Tod werden in der Mitte der FaBe-Ausbildung in den Themenbereichen «schwierige Lebenssituationen, Krise, Verlust» respektive «Begleiten und Betreuen im Alltag» vertieft erörtert. Es wird u.a. näher eingegangen auf emotionale Befindlichkeiten, persönliche Grenzen oder auf die Bedeutung von Nähe und Distanz. Die Palliativpflege wird vornehmlich aus betreuenderischer und weniger aus pflegerischer Sicht behandelt. Der Erfahrungsaustausch und das eigene Erleben stehen im Vordergrund.

Fachangestellte/r Gesundheit

• FaGe, Dauer der Berufslehre: drei Jahre

In der FaGe-Ausbildung wird die Palliativpflege im letzten Ausbildungsjahr thematisiert. Viele Lernende sind in der Altenpflege oder im Akutspital tätig. Sie haben schon etliche Pflegeerfahrungen im Umfeld sterbender Menschen gemacht. Ihre Haltung hat sich gefestigt und die Lernenden sind fähig, sich kritisch damit auseinander zu setzen und Bezüge zu ihrem Arbeitsalltag herzustellen. Im Zentrum steht der pflegerische Ansatz. Zudem werden auch die

Berufsethik oder rechtliche Aspekte beleuchtet.

Bildungsgang HF Pflege

- **Dauer drei Jahre, verkürzt 2¹/₂ vor-**
mals Diplomniveau II (Dauer 4 Jahre)

Im Bildungsgang HF Pflege zur diplomierten Pflegefachperson wird Palliativpflege im dritten Studienjahr eingehend behandelt. Dabei geht es einerseits um Prävention, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation. Andererseits lernen die Studierenden den Krankheitsverlauf verschiedener onkologischer Erkrankungen kennen und erfassen deren Bedeutung und Auswirkungen auf Patientinnen und Patienten wie auch auf deren Bezugspersonen. Im Zentrum steht die gesamtgesellschaftliche kurative und palliative Betreuung der Patientinnen und Patienten in ihrer Auseinandersetzung mit der Diagnose oder mit der Verschlechterung des Gesundheitszustands bis hin zum Sterben.

Wichtige Aspekte sind unter anderen die Erhaltung der Lebensqualität, Symptombehandlungen oder die Begleitung während des Sterbens. Der Bildungsgang beruht auf der Methode des problembasierten Lernens. In Vorlesungen wird die Theorie vermittelt und im Skills-Training setzen sich die Studierenden gezielt und konkret mit der Sterbebegleitung auseinander. Analog ist die Palliativpflege auch in den auslaufenden altrechtlichen DN-2-Ausbildungen von zentraler Bedeutung. Die Behandlung des

Themas unterscheidet sich höchstens in der Methode der Vermittlung.

Palliativpflege als Thema von Nachdiplom-Studien, Seminaren und Kursen

Die Palliativpflege hat im Weiterbildungsbereich und im Kurswesen des bgs einen hohen Stellenwert. Die Inhalte orientieren sich an neusten Erkenntnissen aus der Pflegeforschung und der Pflegepraxis und werden praxisnah vermittelt.

Die Palliativpflege ist ein zentrales und kontinuierliches Thema im Verlauf des Nachdiplom-Studiengangs Gerontologie HF, wo nach der Methode des Blended Learnings studiert wird. Neben den geistigen, seelischen und körperlichen Bedürfnissen des alten Menschen stehen u.a. folgende wichtige Themen im Zentrum: Umgang mit Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, die ganzheitliche Begleitung von multimorbiden, schwer kranken und sterbenden Menschen, ethische und rechtliche Aspekte zu Sterbehilfe und Suizid, die Rollen von Pflegenden und Angehörigen, Abschiedskultur, Würde und Respekt.

Auch im Gerontologie-Seminar für nicht-diplomiertes Personal wird die Palliativpflege zentral behandelt. Externe Auftraggebende können beim bgs Weiterbildungsangebote für ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter anfordern. Im Bereich der Palliativpflege sind Seminare zu zahlreichen Teilaspekten denkbar.

Palliative Care setzt die Stärken der betroffenen Person in den Vordergrund, nicht seine Schwierigkeiten.



Klaus Wegleitner

IFF Wien – Palliative Care und OrganisationsEthik, Universität Klagenfurt

Palliative Care in Graubünden – eine bemerkenswerte Bewegung

Wie kann ein Sterben in Würde, eine umsorgende Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse von schwer kranken und sterbenden Menschen und ihren An- und Zugehörigen unabhängig ihres Versorgungsortes, ihrer sozialen Stellung und ihres Alters eher gewährleistet werden? Was ist erforderlich, um allen Personen aus Graubünden, die es brauchen, eine palliative Versorgung – Palliative Care – zukommen lassen zu können? Welche gesellschafts- und gesundheitspolitischen Gegenmodelle zur Praxis des assistierten Suizides von Sterbehilfeorganisationen sind zu fördern? Diese Fragen hat die bemerkenswerte Initiative der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung im Jahr 2004 mit dem Projekt «Leben bis zuletzt, menschenwürdig sterben – Palliative Care in Graubünden» aufgenommen.

Beteiligungsorientierte Entwicklung eines Konzeptes der Palliativversorgung

Wissenschaftlich begleitet und beraten von der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universität Klagenfurt (IFF-Wien)/Palliative Care und OrganisationsEthik wurden unter grosser Beteiligung von ca. 300 Bündner Expertinnen und Experten des Gesundheits- und Sozialbereiches Perspektiven zur Verbesserung der palliativen Versorgungskultur in Graubünden entwickelt.

Bis Ende 2005 wurde ein mittelfristiges, mehrstufiges Konzept der Palliativversorgung erarbeitet. Inhaltlich steht dabei die Integration von Palliative Care in die Bünd-

ner Regelversorgung – also in die Spitäler, die Spitex, die häusliche Versorgung durch Ärztinnen und Ärzte und die Altenpflegeheime – im Vordergrund. Wichtige weitere Eckpfeiler stellen die verstärkte koordinierte Vernetzung der bestehenden Einrichtungen, die Stärkung der freiwilligen Hilfe und der Fort- und Weiterbildung dar.

Umsetzungsschritte

• Vernetzung des Bestehenden –

Gründung «Palliativnetz Graubünden»

Ein Kreis von Schlüsselpersonen in der Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden hat im Frühjahr 2007 das Palliativnetz Graubünden als Sektion der Schweizer Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Betreuung (SGPMPB/palliative.ch) gegründet. Das Vernetzen der im Projekt entstandenen Strukturen mit anderen, bereits bestehenden Initiativen, sowie das gemeinsame, koordinierte Vorgehen der bestehenden Bündner Dienste und Organisationen in der weiteren Entwicklung der Palliativversorgung sollte im Zentrum stehen.

• Erstes Symposium Palliative Care in Graubünden – Lenzerheide 2007

Auf dem «Ersten Symposium Palliative Care in Graubünden», das am 24.05.2007 in Valbella/Lenzerheide stattfand, wurde das Palliativnetz Graubünden einer breiten Fachöffentlichkeit vorgestellt. Das Symposium bot die erstmalige Gelegenheit eines kantonsweiten Austausches zu zentralen Herausforderungen der Versorgung am Lebensende. Das grosse Interesse hat eindrücklich den Bedarf aufgezeigt, ein integriertes, kantonally vernetztes Palliativversorgungsangebot aufzubauen.

• Modellprojekte – Palliative Care Graubünden

Das Gesundheitsamt Graubünden hat gemeinsam mit der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung und der IFF Wien das Vorhaben «Modellprojekte – Palliative Care Graubünden» beschlossen. Aus einem Ausschreibungsverfahren sind im Jahr 2007 folgende 6 Modellprojekte hervorgegangen: im Akutbereich das Kantonsspital Graubünden; im Langzeitpflegebereich die Evangelische Alterssiedlung Masans und das Pflegeheim Domleschg; in der spitalexternen Versorgung die Spitex Chur und die Spitex Engiadina Bassa, sowie als Modell «gemeinsame Trägerschaft» die Flury Stiftung Prättigau.

Die zentralen Zielsetzungen sind:

- den spezifischen Palliativversorgungsbedarf und die Bedürfnisse der Betroffenen und Anbieter im jeweiligen Versorgungsbereich erheben
- die palliative Versorgungskultur in den Einrichtungen und der Region weiter entwickeln
- gesundheitspolitische Argumentationen für den Ausbau von Palliativversorgung erarbeiten
- die Wissensbasis für die Übersetzung in andere Organisationen und Regionen schaffen.

Aktuelle Entwicklungen

Massnahmenvorschläge für die weitere Entwicklung der Versorgung am Lebensende und den Transfer in andere Einrichtungen/Regionen wurden erarbeitet und ergehen im Herbst an die politischen Entscheidungsträger und die Fachöffentlichkeit.

Mit Beginn 2009 wurde die Palliativstation

im Kantonsspital und im Sommer 2009 die Geschäftsstelle des Palliativnetzes Graubünden eröffnet.

Parallel zu den Modellprojekten haben in den letzten Jahren aber auch viele andere Bündner Einrichtungen und Dienste wesentlich zu einer Verbesserung der Palliativversorgung beigetragen; insbesondere der von Sr. Agnes Brogli gegründete Verein zur Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden, der Verein Avegnir, die Caritas, die Krebsliga, die Palliativstation Scuol, oder das Projekt Palliative Care Surselva. In vielen Regionen ist ein verstärktes Bemühen der regionalen Vernetzung wahrnehmbar, zusätzliche ehrenamtliche Hospizgruppen sind im Aufbau und Fort- und Weiterbildungsangebote werden unter anderem in Kooperation mit dem Bildungszentrum Gesundheit und Soziales entwickelt.

Ausblick

Palliative Care wurde in den letzten Jahren im Kanton Graubünden durch das Bemühen vieler Personen immer stärker in die Versorgungskultur der Einrichtungen und Dienste integriert. Dieses Wissen fachlich kompetent zu bündeln, die Leistungen in den Regionen zu koordinieren, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter weiter auszubilden, die Betroffenen gezielter zu unterstützen, die öffentliche Wahrnehmung der Palliativversorgung zu fördern und letztlich Palliative Care in den Einrichtungen des Versorgungssystems nachhaltig zu verankern, ist die Zielsetzung von Palliative Care in Graubünden: ein Projekt, das zwar endet, aber erst den Beginn einer bemerkenswerten Bewegung im Kanton markiert hat.

Palliative Care gibt lebensbejahende Angebote, wo die medizinische Behandlung nicht mehr auf Wiederherstellen der Gesundheit ausgerichtet sein kann.



Dr. med. Thomas Wieland
Vizepräsident Palliativnetz
Graubünden

Palliative Care aus ärztlicher Sicht

Die heutige akutmedizinische Versorgung gliedert sich in den ambulanten und stationären Bereich, kennt verschiedene Versorgungsstufen (Hausarztmedizin bis hoch spezialisiertes Zentrum) und wird in verschiedene medizinische Spezialitäten gegliedert. Palliative Situationen betreffen Patientinnen und Patienten aller Disziplinen. Der Schweregrad der Erkrankung bestimmt den Behandlungs- und Betreuungsaufwand. Am häufigsten finden wir palliative Problemstellungen im Bereich der Inneren Medizin, speziell der Onkologie, aber auch im geriatrischen und chirurgischen Bereich. Palliative Patientinnen und Patienten gibt es in jeder Versorgungsstufe von der Universitätsklinik bis zum Hausarzt.

Was unterscheidet Palliative Care von der Akutmedizin?

Akutmedizin ist traditionellerweise auf Heilung ausgerichtet. Wo diese nicht erreicht werden kann, strebt man mindestens das Erreichen eines stabilen Zustandes an. Erkrankt eine Person erstmals oder tritt ihr chronisches Leiden in eine neue Phase, kommt die Akutmedizin zum Zuge. Die Heilung oder Stabilisierung eines Leidens erfordert eine bestimmte Therapie, deren Nebenwirkungen angesichts des angestrebten Zieles in Kauf genommen werden.

Völlig anders ist die Situation bei einem unheilbaren sich verschlimmernden Leiden, das mit Sicherheit zum Tod führen wird.

Paradigmatisch trifft diese Situation für Krebserkrankungen, also bösartige Tumorerkrankungen zu, falls sie nicht behandelt und geheilt werden können. Die Kontrolle des eigentlichen Tumorleidens, welches langsam gegen alle Behandlungsmodalitäten resistent wird, tritt in den Hintergrund. Demgegenüber gewinnt die Symptomkontrolle an Bedeutung. Zwischen Patient und den Fachpersonen des Gesundheitswesens muss der Blickwinkel verändert, in aller Regel erweitert werden. Angesichts des nahenden Todes werden nicht medizinische Aspekte der menschlichen Existenz zunehmend wichtig. Häufig tritt eine komplexe Situation ein, in welcher das Psychische, das Soziale, aber auch das Spirituelle und Religiöse wesentliche Plätze einnehmen. Symptome wie Schmerz, Erbrechen, Gangschwierigkeiten treten nicht selten mit der Psyche und dem sozialen Umfeld in eine Wechselwirkung. Aus komplexen Situationen resultieren zusätzliche Funktionsdefizite und depressive Stimmungslagen.

Die Kraft der zwischenmenschlichen Kommunikation

Die sogenannten «letzten Dinge des Lebens» zu regeln wird wichtig. Das heisst, dass das Gespräch zwischen Patient und Arzt um Dimensionen erweitert werden muss. Der dazu erforderliche Wahrnehmungs- und Zeitbedarf ist in der Akutmedizin häufig nicht vorhanden.

Der Umgang mit Information wird anspruchsvoller, da er über das Erklären zum Beispiel des Heilungsverlaufs einer Knochenfraktur weit hinaus geht. Symptomkontrolle braucht breites Wissen aus vielen Spezialgebieten der Medizin und der Pflege und zwar von medikamentöser Behandlung bis zu chirurgischer Therapie. Aber auch psychologische und existentielle Aspekte von Symptomen wie Schmerzen, Erbrechen, Müdigkeit, Gewichtsabnahme sind eine Herausforderung. Die Symptomkontrolle dient auch der Erhaltung einer möglichst grossen Patientenautonomie. Angesichts dieser komplexen Interdependenzen braucht es den Ansatz der Palliative Care, das heisst die alle Aspekte des Leidens einbeziehende Sichtweise. Das Zusammenwirken verschiedener Professionen und Spezialitäten wird unabdingbar für das Gelingen der Unternehmung.

Interdisziplinarität – Interprofessionalität

Um der Kombination von physischen Symptomen mit Symptomen der Depression, der Trauer, der Angst und gleichzeitigen Gefühlen von Hoffnungslosigkeit, Verlassenheit, Sinnlosigkeit erfolgreich zu begegnen, braucht es verschiedene Berufe. Neben Pflegeperson und Arzt sind Seelsorge, Psychologie, Sozialdienste und allenfalls auch Musik-, Mal- und Physiotherapie von Bedeutung. Der geordnete Einsatz all dieser Spezialisten wird durch die Bedürf-

nisse des Patienten gesteuert. Die Kunst der Palliative Care ist es, zum richtigen Zeitpunkt die richtige Profession einzusetzen: den Arzt, der sich auskennt in symptomatisch medikamentöser Therapie, den Chirurgen oder auch den Onkologen, der noch einmal eine gezielte Chemotherapie, eben in palliativer Absicht, verordnet.

Nicht onkologische Palliative-Patienten werden zunehmen: z.B. schwere Herzleiden, Erkrankungen des Nervensystems wie zum Beispiel Multiple Sklerose oder schwere Lungenleiden, die einen Patienten invalidisieren und in absehbarer Zeit zum Tode führen. All diesen Patienten ist gemeinsam, dass sie während der monate- bis jahrelangen Leidensphase durch einen einzelnen Arzt oder Spezialisten oft ungenügend versorgt sind, und es deshalb ein Behandlungs- und Betreuungsnetz braucht.

Palliative Care integriert psychologische, kulturelle, spirituelle sowie geistige Dimensionen in die Behandlung, Pflege und Begleitung.



Cornelia Knipping

MAS Palliative Care
Projektleitung Palliative
Care Graubünden

Palliative Care sieht den Menschen an und schenkt ihm damit Ansehen

Unvergesslich bleibt mir, was mir ein Ehemann ganz aufgeregt am Sterbebett seiner jungen, sterbenden Ehefrau erzählte. Eine Nachbarin hatte die junge Frau zuvor besucht und sprach sich dafür aus, dass dies doch eine Zumutung sei, so sterbend darniederzuliegen! Daraufhin führte er mich zu ihr und sagte zu mir: «Schauen Sie, sie ist die Schönste auf der ganzen Welt.» Dann bat er mich völlig unvermittelt, ich möge jetzt «irgendein» Lied aus dem Gesangsbuch singen. Der Pfarrer sei nämlich am Vormittag da gewesen und es sei nun alles «aufgeräumt». Völlig perplex über diese unerwartete Bitte fieberte es in meinem Kopf, dann sang ich spontan und etwas zittrig die erste Strophe aus dem wunderbaren Lied von Paul Gerhardt: «Nun ruhen alle Wälder» die Strophe: «Breit aus die Flügel beide, oh Jesu meine Freude und nimm dein Küchlein ein.» Da die beiden kleinen Buben des Ehepaares auch im Zimmer waren, machte ich dazu spielerisch schützende Bewegungen mit meinen Armen in die Luft. Ehe ich weitersingen konnte, sprang einer der beiden Buben auf, ging nahe zu seiner Mutter, legte wie selbstverständlich seine Hand auf ihren haarlosen Kopf, schaute mich an und sagte: «Ich schütze sie.» Dieses Erleben ist für mich der Inbegriff dafür, dass Palliative Care sich mitten im Leben ereignet, dort wo es ganz natürlich zu- und hergeht.

Von Bedeutung sein bis zuletzt

Die palliative Behandlung, Pflege und Begleitung von schwer kranken, chronisch kranken, alten und sterbenden Menschen ereignet sich mitten unter uns – ob zu Hause oder im Alters- und Pflegeheim, ob im Spital oder auf einer spezialisierten Palliativstation. Im Vordergrund stehen aber primär nicht die Probleme, die Symptome, die zunehmenden Defizite, sondern stets der Mensch selbst und seine Angehörigen, welche einer umfassenden Sorge und Aufmerksamkeit bedürfen. Cicely Saunders, die Pionierin der Hospizbewegung in England umschrieb Palliative Care mit folgendem Zitat: «Du zählst, weil Du DU bist und Du wirst bis zum letzten Augenblick Deines Lebens eine Bedeutung haben.» Mit diesem Zitat ist die ganze Philosophie des Palliative Care-Konzeptes auf den Punkt gebracht. Palliative Care sieht immer den ganzen Menschen an und verleiht ihm dadurch Ansehen.

Palliative Care will dem Leben dienen bis zuletzt

In Fachkreisen, aber auch in der Bevölkerung herrscht häufig noch die Vorstellung, dass Palliative Care erst dann zum Zuge kommt, wenn nichts mehr geht, um die Grunderkrankung zu heilen, wenn belastende Symptome das Leben des betroffenen Menschen beherrschen oder wenn ein Mensch stirbt. Dies hat zur Folge,

dass die betroffenen Menschen und ihre Familien oft viel zu spät Zugang zu einer palliativen Betreuung erhalten. Palliative Care sollte genau dort stattfinden, wo sich der erkrankte, der alte oder sterbende Mensch befindet, dort wo sich Leben, Sterben und Trauer ereignen. Besonders im Kanton Graubünden, mit seinen vielen Tälern und Bergen, seinen regionalspezifischen Sprachen und Kulturen geht es darum, Palliative Care zu den Menschen zu bringen, sie genau dort zu unterstützen, wo sie leben, lieben und sterben. Dies bedeutet, sich primär gut mit den regionalspezifischen, talspezifischen und kultursensiblen Geschichten der Menschen und ihrer Familien auseinanderzusetzen. Es gilt, von Anfang an, die ganze Geschichte des Menschen und nicht nur seine Krankengeschichte, sein ganzheitliches Befinden und nicht nur die Symptome in den Blick der Aufmerksamkeit zu nehmen. Die grosse Kunst wird darin bestehen, sich radikal auf den Menschen einzulassen und weniger auf Konzepte zu verlassen.

Schönheit, Ansehen und Würde bis zuletzt

Was in unserer Gesellschaft bis heute zählt sind Ideale wie Schönheit, Unversehrtheit, Langlebigkeit, Unabhängigkeit, Autonomie, Funktionalität, Leistung, Nützlichkeit etc. Im Kontext der Palliative Care kommt es hier und da zu einem gravierenden Szenenwechsel im menschlichen Zusammenleben.

Es löst ein Wechselbad von Gefühlen aus. Was einst zählte, darauf kann nicht mehr gezählt werden. Was einst von Wert war, erscheint plötzlich unwert. Schnell stellen sich Gedanken und Gefühle von Wertlosigkeit, Nutzlosigkeit, Abhängigkeit und Würdelosigkeit ein. Kollektiv wird darüber «verfügt», was lebenswert oder lebensunwert, ansehnlich oder unansehnlich, zumutbar oder unzumutbar, sozialverträglich oder unverträglich erscheint. Palliative Care setzt sich dafür ein, in der Gesellschaft wie auch im Leben eines einzigen Menschen, unbeirrt für die Schönheit und Einmaligkeit, die Daseinsberechtigung und Würde von schwer kranken, alten und sterbenden Menschen einzustehen, sie zu achten und zu schützen bis zuletzt.

Palliative Care orientiert sich an der Ganzheit des Menschen.



Susanna Meyer Kunz

Evang.-ref. Pfarrerin
Seelsorgerin und Psycho-
onkologische Beraterin am
Kantonsspital Graubünden

Die Spiritualität gibt Sinn und nimmt den Menschen wahr

«Meine Hand greift nach einem Halt und findet nur eine Rose als Stütze.»

So endet eines der Gedichte der Lyrikerin Hilde Domin.

Spiritualität in der Palliative Care ist nicht so schnell fassbar.

Behutsamkeit, da sein, genau hinhören und hinsehen tut not.

Neben der physischen, psychischen, sozialen und kulturellen Dimension ist die spirituelle Dimension ein integraler Teil der Palliative Care. Es gilt die Grundhaltung der radikalen Betroffenenorientierung. In der Begleitung werden die religiösen Einstellungen, Potenziale und Werte der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen wahrgenommen, gewürdigt und kommuniziert. Diese Grundhaltung bedarf zunehmend auch eines interreligiösen Wissens und Könnens. Spiritualität ist nicht ausschliesslich den Seelsorgenden vorbehalten, alle Berufe in der Palliative Care sind aufgefordert, sich mit der Thematik zu befassen.

Was ist Spiritualität?

In einer ersten Umschreibung ist Spiritualität die innere Einstellung, der innere Geist, mit der ein Mensch auf die Erlebnisse und Widerfahrnisse des Lebens reagiert und auf sie zu antworten versucht. Die Ereignisse, die im Leben eines Menschen geschehen, berühren ihn ja nicht nur von aussen, sondern auch in seinem Innern, in seiner Seele.

Die Seele lässt sich nicht wirklich beschreiben. Sie ist ein empfindsamer Innenraum. Der Theologe Karl Rahner sagte einmal, sie sei der Ort, wo der Mensch ganz frei sei für das Geheimnis des Lebens. Die Schriftstellerin und Nonne Silja Walter sagt: «Wie von selbst öffnet sich in uns ein Raum für die immer schon bestehende und nicht endende Beziehung von Himmel und Herz... Der Himmel ist immer zuerst.»

Der Seelsorger Erhard Weiher sagt: «Spiritualität ist das ganz persönliche Ringen um Sinnggebung und die innere Lebenseinstellung, mit der der Mensch der existenziellen Herausforderung begegnet und zu ihr ein sinnvolles Gegengewicht sucht.»

Bereits durch die Haltung der Begleitenden kommt die Dimension der Spiritualität ins Bewusstsein. In der mitmenschlichen Begegnung, in der liebevollen Zuwendung der Pflegenden und weiteren Begleitpersonen entsteht für die Patientinnen und Patienten ein Raum, in dem sie sich über ihre Krankheit hinaus als wertgeschätzt erfahren können.

Die Sinne öffnen für das Heilige

Mit folgender Geschichte versuche ich zu zeigen, wie Alltägliches in Zeiten der Not eine grosse spirituelle Ressource sein kann. Wie Helfende zu spirituellen Begleitpersonen werden können. Und wie das Alltägliche ein Fenster zum Heiligen sein kann.

Auf einer medizinischen Abteilung lerne ich einen 50-jährigen Schreiner kennen. Er leidet an einem unheilbaren Hirntumor mit Metastasen. Die Chemotherapie wird mangels Erfolg abgebrochen. Der Patient wird von den Ärzten einfühlsam darüber informiert, dass er nur noch wenige Wochen zu leben habe. Der Mann ist eher wortkarg und nicht gewohnt über sich zu reden.

Er ist ein leidenschaftlicher Schreiner, der vor einiger Zeit angefangen hatte, sich den Traum des eigenen Hauses zu erfüllen. Die ganze Freizeit hat der alleinstehende Mann damit verbracht, sich ein Haus mit den edelsten Hölzern zu bauen. Zuerst finde ich den Draht nicht zu ihm. Er ist verschlossen und still. Wir schweigen viel und lange. Irgendwann öffnet sich ein Raum.

Er erzählt von seinem Haus, das nun nicht mehr fertig wird. Bis zu seinem Tod reden wir über die einzelnen Räume, über die Bauweise. Ab und zu leuchten seine Augen, wenn er erzählt. Manchmal lächelt er, wenn er das Holz beschreibt. Dann wieder weint er, wenn er erzählt, dass das Dach wohl nicht fertig werden wird. Ich bin berührt von der Art und Weise, wie er über das spricht, was ihm wichtig ist, und wie er mit einer Metapher über sein Sterben spricht.

Die Angehörigen und die Pflegenden haben Mühe und äussern mir gegenüber, dass der

Patient nicht über das Sterben reden kann. Im gemeinsamen Gespräch entwickeln wir, dass wir alle mit Dingen und Ereignissen im Leben eine Beziehungsgeschichte haben. In der alltäglichen Lebensgestaltung wird etwas von dem symbolisiert, was dem Patienten heilig ist und was ihn zutiefst bewegt. Die Angehörigen können auf diese Ebene einsteigen, weil das «Haus» für viele Menschen Symbol für Heimat, Geborgenheit, vielleicht auch für Einengendes und Grenzen ist.

Wahrnehmen und Gestalten

Die Pflegenden gehen mit der Zeit sehr behutsam mit dem Symbol des Patienten um. Spirituelle Begleitung in der Palliative Care ist eigentlich die Kunst, die Patientinnen und Patienten wahrzunehmen – dort wo sie sind.

Nach einer längeren Zeit der Begleitung mit dem Schreiner und kurz vor seinem Tod, bittet er mich bei einem meiner Besuche mit ihm zu beten. Im Gebet nehme ich intuitiv die Bibelworte aus Johannes 14 auf: «Euer Herz erschrecke nicht! Glaubet an Gott und glaubet an mich! In meines Vaters Haus sind viele Wohnungen.»

Mit dem Auftrag an mich mit ihm zu beten, hat mich der Schreiner gebeten, sein Symbol mit dem höchsten Geheimnis, dem alles umfassenden Sinngrund Gott, dem Himmel zu verbinden.

Palliative Care ist wertvoll, wenn die Begleitpersonen mitfühlen und aufrichtig anteilnehmen am Leben der betroffenen Menschen.



Eva Waldmann
Kunst- und Ausdrucks-
therapeutin M.A.

Eine Ausstellung mit Impulsen

Hauptmotivation zur Gestaltung einer Ausstellung zum Thema «Palliative Care» war der Wunsch der breiten Öffentlichkeit, diesen unverständlichen, wenig einprägsamen Begriff bildhaft bekannt zu machen. Eine vielschichtige Aufgabe, da Palliative Care nicht EINE Lösung anbietet, sondern vielmehr je nach Mensch und Situation immer wieder andere und den individuellen Bedürfnissen angepasste Angebote schafft. So will die Ausstellung diese Vielschichtigkeit aufnehmen und verschiedene Zugänge zum Thema ermöglichen.

Eine Fotoserie, die Menschen jeden Alters mit unterschiedlichen unheilbaren Krankheiten an verschiedenen Betreuungsorten zeigt, vermittelt Eindrücke, wie eine palliative Begleitung aussehen kann. Grundpfeiler von Palliative Care, wie z.B. Kommunikation, Information oder gemeinsame Entscheidungsfindung werden aufgegriffen und erklärt. Sie sollen Angehörige und Betroffene ermutigen, das Gespräch mit den Fachleuten zu suchen, um unterschiedliche Vorstellungen zu klären und gemeinsam nächste Schritte zu planen.

Sich wohl fühlen

Sieben Mäntel, als buchstäbliche Umsetzung des Begriffs Pallium = Mantel, Umhang, stellen die Kernpunkte von Palliative Care dar. Sie schaffen nicht nur Bilder, sondern können und sollen angefasst werden, weil das Thema berührt und vor allem auch erfüllt werden will.

«Kann ich krank sein und mich wohl fühlen?», lautet eine Frage, die in der Ausstellung aufgeworfen wird. Diese und andere Fragen regen an, sich Gedanken zu machen, was das Leben trotz Krankheit lebenswert macht und mögliche Antworten auf diese Frage zu finden. Denn gerade für Angehörige und Nächste ist es oft schwer, einfach da zu sein und nichts tun zu können. Hier will die Ausstellung Mut machen, dass auch kleinste Handreichungen, wie eine liebevoll zubereitete Tasse Tee, eine vorgelesene Geschichte oder eine warme Hand wohltuend und tröstlich sind.

Ängste mit Liebe abbauen

Kranksein und Sterben machen Angst. Die Ausstellung will diese Ängste abbauen, indem sie benannt werden. Fotografien laden ein, auf spielerische Art und Weise kund zu tun, wo man selbst krank sein und sterben möchte und Visionen für die letzte Lebensphase zu entwickeln. In einem Buch in der Ausstellung werden zahlreiche Fragen rund um den Tod gestellt und beantwortet. Eine Wand mit Ansichtskarten zeigt syste-

matisch die unterschiedlichen Urnen- und Erdbestattungsmöglichkeiten auf. Diese Ansichtskarten laden zum Dialog zwischen Eltern und Kindern ein. Die konkreten Bilder schaffen es, das Thema «Bestattung» aufzugreifen und diesbezügliche Fragen zu klären.

Dass Palliative Care eine medizinische Disziplin und eine Haltung ist, wird durch die Gestaltung der Ausstellung deutlich: sorgfältig und mit Liebe zum Detail, mit Wahlmöglichkeiten, wie man sich dem Thema stellt und immer wieder mit Raum für eigene Gedanken und Betroffenheit. Verständnis für alle Beteiligten soll geweckt werden – allen voran für die betroffenen Kranken. Aber auch die Sorgen und Nöte der Angehörigen wollen gehört und ernst genommen werden. Auch sie brauchen Anteilnahme und Anleitung, wenn sie sich entscheiden, bei der Pflege mitzuhelfen und Begleitung bis über den Tod hinaus zu geben.

Die wichtige Rolle der Angehörigen

Unterstützungs- und Entlastungsangebote werden aufgezeigt. Wer die Möglichkeiten kennt, kann danach fragen und sich rechtzeitig an entsprechende Stellen wenden, damit pflegende Angehörige sich nicht bis zur totalen Erschöpfung aufopfern und selbst krank werden.

Palliative Care soll immer häufiger von unheilbar kranken Menschen und ihren Nächsten gewünscht und nicht nur von einzelnen Fachleuten propagiert werden. Indem man sich Gedanken über Krankheit und Sterben macht, seine Wünsche formuliert, nach Behandlungsoptionen fragt und mit Vertrauenspersonen darüber spricht, trägt man mit dazu bei, dass das Sterben wieder einen Platz in unserer Gesellschaft einnimmt. Insofern ist zu hoffen, dass viele Menschen einzelne Impulse dieser Ausstellung aufnehmen und sich dem Thema zuwenden.

Palliative Care ist ein Angebot mit nachhaltiger Wirkung.

AUSSTELLUNG

Bildungszentrum
Gesundheit und Soziales
in Chur

Öffnungszeiten

Montag bis Freitag
9.00 bis 17.00 Uhr

am 29. Oktober
17.00 bis 21.00 Uhr

4., 5., 12., 16., 20.
November
9.00 bis 21.00 Uhr

8. November
14.00 bis 21.00 Uhr

BEGLEITVERANSTALTUNGEN

Die Begleitveranstaltungen thematisieren verschiedene Aspekte des Lebens und Seins und ermöglichen es, gerade im Zusammenhang mit Palliative Care, die Einmaligkeit des Lebens und seine Facetten besser wahrzunehmen und zu verstehen. In der Begleitung von Menschen ist es bedeutsam, ihre Einzigartigkeit in einer wohlthuenden Form in die Betreuungsarbeit aufzunehmen. Mit verschiedenen Darbietungen aus der Kunst und der Literatur, mit Referaten und Führungen, mit Musik und Humor will das Organisationskomitee das Publikum anregen, sich mit den Grundprinzipien einer ganzheitlichen palliativen Betreuung auseinanderzusetzen.

- | | |
|--|--|
| 29. Oktober
17.00 Uhr | Eröffnung
mit Regierungsrätin lic. iur. Barbara Janom Steiner, Vorsteherin des Departements für Justiz, Sicherheit und Gesundheit
Liedervortrag mit Verena Staggl |
| 2. November
15.00 Uhr | Lebensgeschichten «Lange Jahre fremd»
Lesung und Diskussion mit dem Autor
Dr. Roland M. Begert |
| 3. November
15.00 Uhr | Chancen und Grenzen von Patientenverfügungen
Klara Klapfer, Caritas Graubünden |
| 4. November
17.00 bis
18.00 Uhr * | Führung im Kunstmuseum
Palliative Care und Kunst «Vom Leben und vom Tod»
Dr. Beat Stutzer, Direktor Bündner Kunstmuseum |
| 4. November
19.00 Uhr | Lebensgeschichten «Lange Jahre fremd»
Lesung und Diskussion mit dem Autor
Dr. Roland M. Begert |
| 5. November
15.30 Uhr * | Führung im Krematorium Chur
Erich Fleischmann, Betriebsleiter |
| 5. November
19.00 Uhr | Lebensgeschichten «Lange Jahre fremd»
Lesung und Diskussion mit dem Autor
Dr. Roland M. Begert |



- 8. November** **«Teilwahrheiten»**
18.00 Uhr Lesung und Musik mit dem Duo «Hohe Stirnen»
Pedro Lenz, Worte; Patrik Neuhaus, Musik
- 9. November** **Friedhofsbesuch Fürstenwald Chur**
15.30 Uhr Urs Tischhauser, Leiter Bestattungsamt
- 10. November** **Führung im Kunstmuseum**
17.00 bis Palliative Care und Kunst «Vom Leben und vom Tod»
18.00 Uhr * Dr. Beat Stutzer, Direktor Bündner Kunstmuseum
- 12. November** **Führung im Krematorium Chur**
15.30 Uhr * Erich Fleischmann, Betriebsleiter
- 12. November** **Vortrag: «Die Seele ist tot. Es lebe die Seele»**
19.00 Uhr Prof. Dr. med. Daniel Hell
- 13. November** **Friedhofsbesuch Daleu Chur**
15.30 Uhr Urs Tischhauser, Leiter Bestattungsamt
- 16. November** **Vortrag «Erfahrungen in der Hospizarbeit»**
19.00 Uhr Schwester Madlen Büttler
- 17. November** **Chancen und Grenzen von Patientenverfügungen**
15.00 Uhr Klara Klapfer, Caritas Graubünden
- 19. November** **Führung im Krematorium Chur**
15.30 Uhr * Erich Fleischmann, Betriebsleiter
- 20. November** **Vox Blenii «Il canto salvato passione e memoria»**
20.00 Uhr

* Anmeldung
erforderlich
Tel. 081 257 26 15
ursula.kunz@san.gr.ch

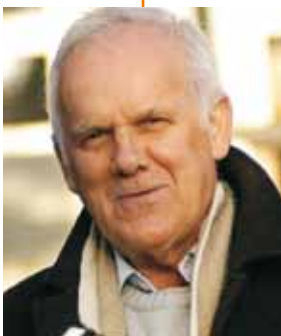
Palliative Care ist Ausdruck der gesellschaftlichen Verantwortung für Menschen in ihrer letzten Lebensphase, um sich mit ihnen zu solidarisieren bis zuletzt.



Verena Staggl* lebt und arbeitet als freischaffende Künstlerin in St. Gallen. Malen und Singen sind für sie nicht nur Auseinandersetzung und Suche, sondern vor allem auch die Möglichkeit von Begegnung mit Menschen und dem eigenen Menschsein. Verena Staggl singt Lieder an das Leben und die Liebe in verschiedenen Sprachen. Singen öffne sie wie nichts sonst, auch nicht die Stille...

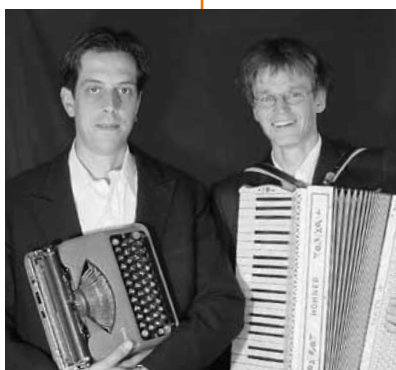
* Bilder von Verena Staggl sind von Montag bis Freitag (08.00 – 17.00 Uhr) in der Bibliothek des bgs ausgestellt.

www.verena-staggl.com



Dr. Roland M. Begert war 30 Jahre Gymnasiallehrer und ist der Autor des eindrücklichen biografischen Romans «Lange Jahre fremd». In diesem literarischen Werk zeichnet er seine Lebensgeschichte nach und beleuchtet ein düsteres Kapitel der Schweizer Sozialgeschichte. Der Autor schildert in einer anschaulichen, klaren und klingenden Sprache den Leidensweg eines Verdingkindes. Er weiss die geschichtlichen Fäden zu spannen, aus seiner Biografie und seinen reichen Erfahrungen zu schöpfen und sich in spannende Diskussionen mit seinem Publikum verwickeln zu lassen.

www.editionliebefeld.ch



Der Schriftsteller Pedro Lenz und der Musiker Patrik Neuhaus führen das Publikum mit Poesie und Musik (Piano/Akkordeon) zu den Abgründen der alltäglichen Normalität. Das Duo erzählt mit vordergründiger Harmlosigkeit über vermeintliche Nebensächlichkeiten, die das Leben ausmachen.

Teilwahrheiten: ein Programm himmeltraurigkeit, fragil, skurril, unangepasst, genreüberschreitend und herzergreifend.

www.hohestirnen.ch, www.pedrolenz.ch



Prof. Dr. med. Daniel Hell war bis Ende Januar 2009 Klinikdirektor an der Psychiatrischen Universitätsklinik Zürich und ordentlicher Professor für Klinische Psychiatrie der Universität Zürich. Er leitet zur Zeit das Kompetenzzentrum Depression und Angst an der Privatklinik Hohenegg. Als Autor vieler Fachartikel und Bücher hat er oft den Begriff «Seele» thematisiert. In einem Referat schrieb er: «Die medizinische Forschung muss zwar in naturwissenschaftlicher Hinsicht vom Seelischen abstrahieren. Die praktische Medizin kann aber auf seelische Aspekte nicht verzichten.» Professor Hell überzeugt mit seiner positiven Lebenshaltung und seinen tief-menschlichen Wertvorstellungen.



Schwester Madlen Büttler ist Leiterin des Bildungshauses der Ilanzer Dominikanerinnen «Haus der Begegnung» und Mitarbeitende der Palliative Care Surselva. Sie hat eine vielfältige Erfahrung in der persönlichen Lebens- und Sterbebegleitung von schwer kranken Menschen. Sie ist Mitbegründerin des Hospizvereines der Stadt Salzburg und war 15 Jahre dort tätig.



Dr. Beat Stutzer ist seit 1982 Direktor des Bündner Kunstmuseums in Chur und seit 1998 zugleich Konservator des Segantini-Museums in St. Moritz. Seit 2004 ist er Präsident der Eidgenössischen Kommission der Gottfried-Keller-Stiftung.

www.buendner-kunstmuseum.ch



Vox Blenii ist ein Volksmusik-Ensemble aus dem Tessin. Die 1983 gegründete Gruppe setzt sich für die Erhaltung und Wiederbelebung traditioneller Lieder und Musik ein und hat schon 6 CDs produziert. Es geht fast immer um anonyme Lieder des Volkes, die ihre wahren Geschichten über Leben, Tod, Leidenschaften, harte Arbeit, Auswanderung erzählen. Die musikalische Umsetzung der tragischen aber auch humorvollen Weisen aus dem Bleniotal gelingt den Vox Blenii in berührender und zugleich mitreissender Art. Ein musikalischer Leckerbissen der ganz besonderen Klasse.

www.voxblenii.ch

Impressum

TRÄGERSCHAFT

- Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung
- Gesundheitsamt Graubünden
- Bildungszentrum Gesundheit und Soziales

KONZEPT UND TEXTE

Barla Cahannes, Cornelia Knipping, Susanna Meyer, Veronika Niederhauser, Eva Waldmann, Margrit Weber, Klaus Wegleitner, Thomas Wieland, Livio Zanolari

GRAFISCHE GESTALTUNG

Urban AG Chur

DRUCKEREI

Casanova Druck und Verlag AG Chur

VIELFÄLTIGE UNTERSTÜTZUNG

Roland M. Begert, Reto Balzarini, Madlen Büttler, Erich Fleischmann, Silvia Giovanoli, Peter Gschwend, Daniel Hell, Klara Klapfer, Ursula Kunz, Pedro Lenz, Patrik Neuhaus, Claudia Schwarz, Verena Staggl, Beat Stutzer, Ursula Urban

Wichtige Kontakte

Palliativnetz Graubünden

Postfach 109

Engadinstrasse 44

7000 Chur

www.palliative-gr.ch

Schweizerische Gesellschaft für

Palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Dörflistrasse 50, 8050 Zürich

Telefon 044 240 16 21

www.palliative.ch

Bundesamt für Gesundheit

Grundsätze zur Palliative Care

www.bag.admin.ch > Themen > Krankheiten

und Medizin > Palliative Care

Modellprojekte Graubünden

-
-
-
-
-
-
-

Mehr Informationen

www.palliative-gr.ch