palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

FALLSTUDIEN INTERPROFESSIONELLER SPIRITUAL CARE

VORWORT ZU

«Fallstudien interprofessioneller Spiritual Care»

Spiritual Care umfasst die Aufgabe, spirituelle Ressourcen und Belastungen bewusst und professionell in die Palliativversorgung einzubeziehen. Die vorliegende Serie von Fallstudien veranschaulicht, wie diese Aufgabe *interprofessionell*, das heisst im Zusammenspiel zwischen Gesundheitsfachpersonen und Seelsorgenden, zwischen generalistischer und spezialisierter Spiritual Care wahrgenommen werden kann. Um unterschiedliche und professionsspezifische Zugänge sichtbar zu machen und miteinander ins Gespräch zu bringen, werden die Fallbeispiele und Analysen, die aus einer bestimmten professionellen Perspektive verfasst sind, jeweils ergänzt durch Kommentare von Fachpersonen aus anderen Professionen. Die konzeptionellen Grundlagen finden sich zusammengefasst in den *Leitlinien zur interprofessionellen Spiritual Care*, die von palliative.ch 2018 veröffentlicht wurden. Was hier in grundlegender Weise skizziert wurde, wird durch Fallstudien exemplarisch verdeutlicht: die vielfältigen Formen, spirituelle Aspekte in die Unterstützung und Begleitung von Patient:innen und ihrer Angehörigen einzubeziehen.

Es verdient auch, erwähnt zu werden, dass schon der Entstehungsprozess dieser Fallstudien interprofessionell war. Sie verdanken sich der Initiative der interprofessionellen Arbeitsgruppe Spiritual Care der Fachgesellschaft palliative.ch. Jeder Fallbericht wurde zunächst intern in dieser Arbeitsgruppe diskutiert und danach gemeinsam mit der fallbringenden Person vervollständigt und bereinigt. Bei der Auswahl der Berichte wurde darauf geachtet, ein möglichst breites Spektrum an professionellen Perspektiven, Settings und Situationen abzubilden. Dass die uns vorgegebene Beschränkung auf acht Fallstudien eine Selektion nötig machte, liegt auf der Hand. Wir verstehen deshalb die vorliegende Sammlung als einen Anfang, der einer Weiterführung bedarf.

Welche Zielsetzungen stehen hinter der Veröffentlichung dieser Fallstudien? Zunächst geht es um eine Sensibilisierung für das facetten- und herausforderungsreiche Arbeitsfeld interprofessioneller Spiritual Care. Allzu enge Vorstellungen davon, was Spiritual Care ist und nicht ist, dürften durch diese Beispiele geweitet werden. Spiritual Care kennt auch leise, oft kaum bemerkte Formen. Begegnet werden soll insbesondere dem Missverständnis, dass es bei gesundheitsberuflicher Spiritual Care um zeitaufwändige und komplizierte Aufgaben geht, die zusätzlich zu den ohnehin schon vielen ärztlichen, pflegerischen oder therapeutischen Tätigkeiten hinzukommen. Darüber hinaus sollen diese Fallstudien auch das Zusammenspiel generalistischer und spezialisierter Spiritual Care veranschaulichen und die Diskussion darüber anregen, wie diese Zusammenarbeit in unterschiedlichen Versorgungssettings intensiviert werden kann. Schliesslich bieten diese Fallstudien auch eine Materialsammlung, auf die für Weiterbildungsangebote zurückgegriffen werden kann. Deshalb finden sich in ihnen auch Fragen, die zum gemeinsamen Austausch und Weiterdenken genutzt werden können.

Was Sie auf den folgenden Seiten finden, sind Anregungen zu einer Diskussion, an der wir uns selbst weiter beteiligen möchten. Wir freuen uns deshalb über Rückmeldungen und Hinweise auf Aspekte, die in der vorliegenden Sammlung noch zu wenig zum Tragen kommen. Insbesondere sind wir interessiert an weiteren Fallbeispielen zur Praxis interprofessioneller Spiritual Care!

Zürich, 15.09.2023

Im Namen der Arbeitsgruppe Spiritual Care
Prof. Dr. Simon Peng-Keller, Universität Zürich

Gemeinsam der Angst begegnen

Renata Aebi

Frau S. lebt seit Jahrzehnten mit einer Tetraparese, d. h. inzwischen vollständig gelähmt und ganz auf Pflege und Betreuung angewiesen, auf einer Wohngruppe in einer Langzeitpflegeinstitution für Menschen mit Handicap. Sie hat im Verlauf der fortschreitenden Erkrankung ihre Sprachfähigkeit verloren und kommuniziert über ihre Augen, indem sie für «ja» nach oben blickt, für «nein» zur Seite. Frau S. ist sehr naturverbunden, interessiert sich für das Sportgeschehen und hat einen Sinn für Schönes und für Humor. Mit ihren Geschwistern verbindet sie ein herzlicher Kontakt. Zu ihrem Lebensalltag in der Institution gehören unter diversen Angeboten im pflegerischen, therapeutischen und agogischen Bereich Bildungseinheiten bei der Sozialpädagogin und der Besuch der Kunsttherapie. Hier, in einer Einheit der Kunsttherapie, kommt denn auch erstmals ein die Bewohnerin existentiell betreffendes Thema zur Sprache: Frau S. erlebt Momente von bedrängender Atemnot in der Nacht, wenn sie plötzlich aus dem Schlaf aufschreckt. Offenbar ist das schon wiederholt aufgetreten und macht Frau S. grosse Angst; sie bestätigt, darüber «in Panik» zu geraten. Achtsam nimmt die Kunsttherapeutin das Thema auf und vertieft es gemeinsam mit der Bewohnerin in bildnerischer Gestaltung (s. Abb. 1). Einzelne auf einer roten Bildfläche notierte Stichworte drücken die starken Emotionen des Angsterlebens von Frau S. aus: ängstlich, verstört, einsam, besorgt, angespannt, verzweifelt, erstarrt, durcheinander, hilflos, schockiert. Kleinere farbige Flächen sowie eine aufgeklebte, zugeschnürte kleine Schachtel untermalen diese Aussagen. Das Gesamtbild wird schliesslich in einen breiten schwarzen Rahmen gesetzt, um die Angstgefühle einzugrenzen.

Die Kunsttherapeutin vermittelt schliesslich in Absprache mit Frau S. den Kontakt zu mir als Seelsorgerin. Frau S., die regelmässig mit mir in Kontakt ist, möchte, dass auch wir das Thema Angst miteinander aufnehmen – begleitet durch die Sozialpädagogin und Expertin für Unterstützte Kommunikation. Durch sorgfältige Nachfrage eruieren wir den Informationsbedarf der Bewohnerin bezüglich der Ursachen ihrer Atemnot und auch dazu, wie dieser begegnet werden kann. Wir initiieren für Frau S. ein Gespräch der pflegerischen Leitung, welche wiederum das Gespräch mit dem behandelnden Hausarzt sucht. Zum anderen zeigt sich, dass eine gute Information und Kommunikation des Erlebens von Frau S. und auch mit dem gesamten sie betreuenden Pflegeteam (inklusive Nachtwachen) wichtig wäre. Das Pflegeteam trifft in der Folge mehrere Unterstützungsmassnahmen: Frau S. erhält die Möglichkeit, nachts gezielt die Nachtwache aufzubieten und diese schaut regelmässig bei ihr vorbei. Das ganze Pflegeteam ist bezüglich des möglichen Auftretens einer Atemnot bei Frau S. und bezüglich möglicher Massnahmen wie angepasste Lagerung, regelmässiger Nachfrage und Beobachtung usw. instruiert.

Abb. 1 (Bildrechte: Stiftung Scalottas, Scharans)

Da ich als Seelsorgerin Frau S. schon seit einigen Jahren begleite, weiss ich um ihre spirituell-religiösen Ressourcen. Deshalb schlage ich ihr in einem nächsten Gespräch vor, die erlebte Situation der Angst in den Horizont einer Geschichte aus der christlich-biblischen Tradition zu stellen. Wir legen das «Angstbild» vor uns auf den Tisch und ich lese dazu eine Geschichte vor, die von erlebter Angst erzählt und gleichzeitig von der Erfahrung des Bewahrt- und Geborgenseins darin. Meine Kollegin legt, während ich vorlese, mitgebrachte Bilder zur Erzählung auf den schwarzen Rahmen rund um das Bild. So kann die erzählte Geschichte einen Deutungs-Rahmen zum Angsterleben von Frau S. setzen. Sie, die die beängstigende Erfahrung machen musste, keinen Atem zu finden – sie reagiert auf die Erzählung mit einem langen und tiefen Durchatmen.

In den Bildungseinheiten kann Frau S. mit Hilfe der Sozialpädagogin regelmässig mit ihrer Schwester via Skype in Kontakt sein. Diese gibt Frau S. einen wunderbaren Gedanken für solche Angst-Momente mit: Sie schlägt ihr vor, sich doch an eine Szene aus der Kindheit zu erinnern: das Nebeneinander-Schlafen im gemeinsamen Bett auf dem Maiensäss der Familie. Die Schwester erzählt von der ganz besondere inneren Ruhe und Geborgenheit, die sie im Hören und Spüren der ruhigen Atemzüge ihrer Schwester neben sich erfahren habe.

Als wir uns einige Wochen später wieder treffen, kann mir Frau S. mit Hilfe der Expertin für Unterstützte Kommunikation erzählen, dass ihr all die getroffenen Massnahmen Sicherheit vermitteln und dass sie solche Momente der Panik kaum mehr erlebt. Wiederum ein paar Wochen später entdecke ich über dem Bett von Frau S. ein wunderbares Bild. Gemeinsam mit ihrer Kunsttherapeutin hat Frau S. jenes «Angstbild» weiter gestaltet (s. Abb. 2): Das schrill-rote «Panikquadrat» wurde aus dem schwarzen Rahmen herausgenommen und eingebettet in ein grosses gelbes Herz mit einem feinen bunten Blumendekor – durchbrochen von einzelnen Stichworten wie: beruhigend, kraftvoll, entschlossen, hoffnungsvoll. Das Herz-Bild erzählt davon, wie es im Miteinander von allen Beteiligten gelungen ist, der Angst von Frau S. zu begegnen.

Kommentar aus seelsorglicher Sicht (Renata Aebi)

Ein Kernanliegen von Spiritual Care muss es sein, dass die spirituelle Dimension von allen beteiligten Professionen in ihrem jeweiligen Tun mit einbezogen ist und dass die Ressourcenkraft der Spiritualität durch das Miteinander (das gemeinsame In-den-Blick-Nehmen und den interprofessionellen Austausch, die Koordination des Gesamtprozesses) sich verstärkt bzw. sich vertieft dadurch, dass sie an vielen Orten Raum bekommt (Peng-Keller et al., 2018). Die Fallgeschichte unterstreicht den Aspekt der Interprofessionalität und veranschaulicht das Potential des Ansatzes durch die unterschiedlichen beruflichen Rollen und Zugänge. Gleichzeitig wird deutlich, dass gelingende interprofessionelle Zusammenarbeit in der Spiritual Care an institutionelle und strukturelle Rahmenbedingungen und Voraussetzungen gebunden ist.

Abb. 2 (Bildrechte: Stiftung Scalottas, Scharans)

Kommentar aus kunsttherapeutischer Sicht (Esther Devonas)

Durch einen interdisziplinären Rapport wusste ich um das Thema «Atemnot» von Frau S., was mich dazu veranlasste, dieses in einer Sammlung von Themenvorschlägen für die nächste gestalterische Arbeit mit ihr aufzunehmen. Sie wählte das Thema «Atmung» und setzte es mit Angst in Verbindung. Frau S. hat Formen, Farben und Emotionen ausgewählt, um ihr Angsterleben in einem Bild darzustellen. Der Begleitprozess wurde auch in der Kunsttherapie mit Kommunikationshilfsmitteln unterstützt und dauerte mehrere Monate. Nur so wurde es möglich, dass sich Frau S. vertieft mit dem Thema «Atmung» auseinandersetzen und in einen Prozess kommen konnte. Ein Mensch in Verzweiflung und Angst fühlt sich ohnmächtig und isoliert. Wenn man bedenkt, dass Frau S. sich nur mit Ja / Nein-Antworten auf geschlossene Fragen mitteilen kann, bekommt diese Ohnmacht eine andere Dimension.

Die betreuende Wohngruppe und die Seelsorge wurden über ihr aktuelles Thema informiert. Frau S. gelang es im gestalterischen Prozess, ihre Angst in Sicherheit zu transformieren. Durch das sensibilisierte Unterstützen der Wohngruppe, von den Nachtwachen, der Pädagogischen Leitung, Seelsorge und Kunsttherapie wurde es möglich, Frau S. einen Mantel des «Sich-getragen-und-sicher-Fühlens» umzulegen. Es braucht das Eingeständnis, dass wir alle begrenzt sind und einander brauchen. Nur durch die bereichsübergreifende Zusammenarbeit wird es möglich, Menschen in ihrer Ganzheitlichkeit zu erfassen, adäquat zu unterstützen und zu begleiten. Wichtig dabei erscheint mir, dass jede Fachperson für sich erkennt, worin ihre Stärken liegen und sich dort, wo andere ihre Stärke haben, zurücknehmen kann.

Reflexion aus Sicht der Unterstützen Kommunikation (Nicole Solèr)

Frau S. ist darauf angewiesen, dass ihr Gegenüber für sie mögliche Aussagen trifft, die sie dann bestätigen oder verneinen kann. Mit Empathie und umfassendem Wissen über ihre Biographie müssen wir stellvertretend für Frau S. mögliche Aussagen für sie treffen. Wird eine Aussage klar von ihr bestätigt, ist es wichtig, dass ihr persönliches Umfeld oder andere Fachpersonen mit ihrer Zustimmung informiert werden, damit ihre sozialen Ressourcen aktiviert und die verschiedenen Professionen ihre Kompetenzen optimal eingesetzt werden können. Über das Aktivieren ihrer sozialen Ressourcen kann Frau S. ihre Angst teilen und muss nicht mehr damit alleine sein. Nahestehende Menschen können ihr Möglichkeiten im Umgang damit aufzeigen oder auch von eigenen Ängsten erzählen. Wichtig ist, dass wir unsere professionellen Grenzen anerkennen und die Zusammenarbeit mit anderen Professionen suchen. So können wir uns gegenseitig ergänzen und gemeinsam unsere Stärken für die von uns Betreuten einsetzten. Je grösser die Interprofessionalität umso ganzheitlicher wird die Betreuung.

Kommentar aus psychologischer Sicht (Sina Bardill)

Im vorgelegten Fallbeispiel zeigt sich auf berührende Art und Weise, wie das «*zusammen* arbeiten» im Dienste von Frau S. zu einem unterstützenden und gelingenden Ganzen wird. Jede der beteiligten Personen trägt aus ihrem Fundus als Professionelle und als Mensch bei zum Verstehen von und gutem Umgehen mit Bedrohungsgefühlen und Angst. Dabei spielen selbstverständlich ärztliche und pflegerische Aspekte eine wichtige Rolle. Diesen voraus geht aber das sorgfältige Wahrnehmen und Aufarbeiten der schwierigen nächtlichen Erfahrungen. Dafür sind Zuwendung, Interesse, Sorgfalt und ein feines Gespür genauso wichtig wie Methoden, die das stark reduzierte Kommunikationsvermögen von Frau S. übersetzen bzw. ergänzen können. Es bieten sich andere Kanäle als die verbale Sprache an, so, wie sie die Kunsttherapeutin nutzt, aber auch die Seelsorgerin mit einer Geschichte und dazugehörigen Bildern. Die Expertin für unterstützende Kommunikation trägt das Ihre zur Verständigung bei.

Aus psychologischer Perspektive hat hier vielfach sowohl psychologisch Relevantes wie Spiritual Care stattgefunden: Angst und Beklemmung wurden angenommen und externalisiert, haben Würdigung und Verständnis erfahren. Dies geschieht oft nachhaltiger unter Einbezug von Körperwahrnehmung und mit Hilfe von Farben, Bildern und Metaphern als auf rein kognitiver Ebene – auch bei Menschen ohne Beeinträchtigungen des Sprechens. Auf der Basis des Annehmens auch der schwierigen Gefühle wurden dann Entlastungsmöglichkeiten und Ressourcen erkundet und zugänglich gemacht, im Aussen (Geschichte, Herzbild) und im Innern (Vertrauen aufbauen können durch intensivierte Betreuung in der Nacht wie durch das Aktivieren einer hilfreichen und atemerweiternden Erinnerung). Damit wurden Frau S. Werkzeuge in die Hand gegeben, wie sie selbst in einer angsterfüllenden Situation wieder in die Ruhe finden kann (Empowerment). Dies hat eine zutiefst spirituelle Dimension als herausforderndes Thema, dem jeder Mensch in seinem Leben begegnet.

Kommentar aus ärztlicher Sicht (Urs M. Lütolf)

Bei der Beschreibung der Patientin mit einer fortschreitenden Tetraparese zeichnet sich für mich mit dem Auftreten der Panik, die die Patientin mit Atemnot aus dem Schlaf weckt, der Blick in eine Art «Sackgasse» ab. Das Angstbild mit dem schwarzen Rahmen stellt das in meinen Augen auch dar: ein Tunnel mit dem roten Schrecken am Ende. Das Auslegen (im eigentlichen Sinn des Wortes) von Geschichten, die weit in die Kindheit zurückreichen,

deckt die dunkeln Wände ab, verankert das aktuelle Erleben der Patientin im eigenen Leben. Und gleichzeitig sind die Bilder Brücken des Zugangs für die Betreuenden. Dass ein solch befreiender Weg gefunden werden kann setzt die Bereitschaft der betreuenden Fachpersonen voraus, feine Zeichen wahrzunehmen und einfühlsam mit auf den Weg zu gehen. Ja, das benötigt Ruhe, Zeit. Die Transformation von der schwarzen Tunnelwand zum leuchtenden Herzen ist nicht auf die Hilfe einer Einzelperson zurückzuführen: Dahinter steht ein Prozess, der medizinisches, pflegerisches Fachwissen mit der Dimension des Spirituellen ergänzt.

Weiterführende Fragen

- Im Fallbeispiel bezieht die Kunsttherapeutin andere Personen in das Entwickeln von Unterstützungsangeboten mit ein. Wie gelingt es, alle Beteiligten (auch den Hausarzt) an diesem therapeutischen Weg und dieser «Transformation» teilhaben zu lassen?
- Was braucht jede Profession, damit sie sich dafür öffnen kann?
- Welche institutionellen Rahmenbedingungen sind im gezeigten Beispiel vorausgesetzt?

Literatur

Aebi, R., Mösli, P. (2020). Interprofessionelle Spiritual Care. Bern.

Peng-Keller, S., Mösli, P., Aebi, R., Barz, B., Büche, D., Bucher, B., Fliedner, M., Lütolf, U.-M., Zumstein-Shaha, M., Spiritual Care in Palliative Care. Leitlinien zur interprofessionellen Praxis, Bern 2018. (Broschuere_Leitlinien_Spiritual_Care_in_Palliative_Care_de_RZ_low.pdf)

Renata Aebi

Seelsorgerin am Kantonsspital Graubünden
Mitglied der Arbeitsgruppe Spiritual Care bei palliative ch und in der Co-Leitung der Fachgruppe Seelsorge von palliative ch

renata.aebi@ksgr.ch

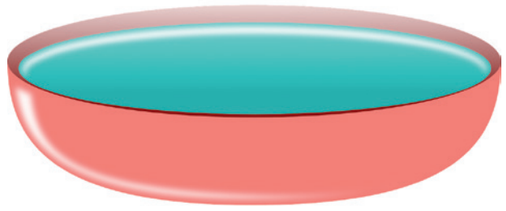
Koranrezitation und eine Wasserschüssel. Ein muslimisches Ritual im palliativen Kontext

Muris Begovic

Eine ältere Frau liegt in einem Pflegeheim, wo sie palliativ behandelt wird. Bei der Muslimischen Seelsorge Zürich (s. https://islam-seelsorge.ch) bekommen wir den Anruf und werden gebeten vorbeizukommen. Bei der Anmeldung informiert mich die Pflege über den Krankheitsverlauf und die Schwierigkeiten, die sie mit der Patientin haben. Dabei wird der aggressive Umgang mit dem Personal besonders betont. Die Patientin selbst wurde im Vorfeld über meinen Besuch informiert und sie freute sich sehr auf das Treffen. Wir stiegen ins Gespräch ein, indem wir uns gegenseitig bekannt machten. Ich stellte mich als Seelsorger vor. In solchen Situationen stelle ich mich in der Regel nicht als Imam vor. Denn nach meiner Erfahrung ist es zwar manchmal ein Vorteil, doch manchmal eben auch ein Nachteil, dass ich gleichzeitig Imam bin. Ein solcher wird oft als religiöse Autorität wahrgenommen, was die seelsorgliche Begleitung ebenso stärken wie behindern kann.

Vom erwähnten «aggressiven Umgang» konnte ich anfangs nichts bemerken. Die Patientin erzählte mir von ihrem Leben und dem was sie alles gemacht und erlebt hat. Ihre Familie hatte immer einen hohen Stellenwert. Wann immer es in der Familie zu einer Krise gekommen sei, habe sie es schlichten können. Weil sie der Familie so viel Zeit und Aufmerksamkeit widmete, sei ihre Beziehung zu Gott zu kurz gekommen. In Wirklichkeit sei sie aber sehr gläubig, das würde sie tief in ihrem Inneren spüren. Jetzt kriselte es wieder in der Familie und sie könne nicht mehr für sie da sein. Wenn sie nur darüber nachdenke, kämen all die Gefühle der Ohnmacht auf und in der Folge auch Wut. Nachdem ich ihr zugehört hatte, fragte ich sie, ob ich etwas für sie tun könnte, etwa zum Beispiel aus dem Koran zu lesen. Sie reagierte erfreut und ich bemerkte, wie sich ihr Gesichtsausdruck aufhellte.

Es war mir klar, dass es nicht möglich sein würde, regelmässig vorbeizukommen, um aus dem Koran zu rezitieren. Deshalb ging ich zur zuständigen Pflegefachperson, um das weitere Vorgehen zu besprechen. Vor vielen Jahren bin ich einer Überlieferung aus dem Leben des Propheten Muhammad begegnet, wo es hiess, dass der Gesandte Muhammad – Friede sei auf ihn – um die Gesundheit eines seiner Enkel besorgt war. So kam der Erzengel Gabriel zu ihm und berichtete ihm, er solle vierzigmal die Sure *al-Fatiha* über einer Schüssel Wasser rezitieren und das Wasser danach dort aufreiben, wo das Kind Schmerzen verspürt. Zudem solle das Kind davon trinken. Ich fragte die Pflegefachfrau, ob es in Ordnung sei, wenn ich der Patientin anbiete, aus dem Koran zu rezitieren und danach jedes Mal, wenn sie das Bedürfnis danach habe, Wasser aus einer Schüssel trinken zu können. Die Pflegefachfrau war begeistert und reichte mir eine Schüssel mit Wasser. Mit der Patientin sprach ich länger über den Sinn dieses Rituals und erklärte ihr, dass mit diesem Wasser keine Heilung versprochen werde, dass es ihr jedoch helfen könne, in schwierigen Momenten sich an ihre Spiritualität und ihren Glauben zu erinnern. Sie war sehr dankbar dafür und freute sich über dieses Geschenk.



Nach seelsorglichen Besuchen stelle ich mir jeweils die Frage, was ich hinterlassen habe und welchen Nutzen die Person hat. In diesem Fall konnte ich etwas «Greifbares» hinterlassen. Ich hatte den Eindruck, dass das Ritual für die Frau über meinen Besuch hinaus einen Anker darstellte. Wie ich später von der Pflegefachperson erfahren habe, hat die Frau das Ritual tatsächlich praktiziert und als beruhigend erfahren. Vermutlich war es in der beschriebenen Situation eher ein Vorteil, dass ich ihr das Ritual als Imam nahegelegt habe. Doch hätte es genauso gut ein muslimischer Seelsorger oder eine muslimische Seelsorgerin vermitteln können. Entscheidend ist meines Erachtens, dass ein solches Ritual in passender Weise erklärt und eingeleitet wird.

Analyse aus seelsorglicher Sicht (Simon Peng-Keller)

Liest man den Fallbericht von Muris Begovic, so vergisst man Ende beinahe, was am Anfang stand: der «aggressive Umgang» einer vermutlich schwer zugänglichen muslimischen Patientin. Im Gespräch mit ihr stösst der zur Unterstützung angeforderte Seelsorger bald auf die tieferen Ursachen ihres Verhaltens. Hinter der Aggression, die in der Begegnung kaum wahrnehmbar ist, zeigt sich die Sorge um die krisenhafte familiäre Situation und das Gefühl von Ohnmacht. Die Patientin hat ihre Zeit und Kraft in die Familie investiert, doch nun ist sie am Ende ihrer Kräfte, obschon sie als Vermittlerin dringend gebraucht würde. Doch hört der Seelsorger nicht nur von familiären Sorgen. Dazwischen eingestreut erreicht ihn auch das selbstkritische Eingeständnis der Patientin, neben der Familie etwas vernachlässigt zu haben, was ihr am Herzen liegt: die Gottesbeziehung. In seiner

Rückfrage, die auf ein mögliches Seelsorgeangebot hinlenkt, setzt der Seelsorger bei dieser vernachlässigten Beziehungsdimension an. Man könnte dies als ressourcenorientiertes Vorgehen beschreiben, das nach der tieferen Sehnsucht und unausgeschöpften Gestaltungsmöglichkeiten fragt. Sein fragendes Angebot findet Resonanz und wird gleich interprofessionell, in Rücksprache mit der Pflege, umgesetzt. Bemerkenswert ist, wie kreativ der Seelsorger ein passendes Angebot entwickelt. Mit einer einmaligen Rezitation aus dem Koran ist es in dieser Situation nicht getan. Deshalb sorgt er, in origineller Weise, für die Verstetigung des rituellen Vollzugs. Dazu greift er auf eine Heilungserzählung aus der islamischen Tradition zurück und gestaltet ein Ritual, das die Frau täglich selbst vollziehen kann. Viel Wert legt er auf die deutende Einbettung des Rituals. Es ist ihm daran gelegen, dass die Wasserschüssel nicht als magischer Heiltrunk, sondern als Erinnerungszeichen an das, wofür die Erzählung und die Sure *al-Fatiha*, die den Koran eröffnet, steht: für die Kraft ihres revitalisierten Glaubens.

Kommentar aus pflegefachlicher Sicht (Franziska Zúñiga)

Das Fallbeispiel beginnt mit einer doppelten Ohnmacht: das Pflegeteam, das an seine Grenzen stösst im Umgang mit dem aggressiven Verhalten einer Patientin, und die Patientin selber, die sich ohnmächtig erlebt und in einer Krisensituation in ihrer Familie nicht wie bisher schlichtend präsent sein kann. Gleichzeitig ist mit der Fürsorge für die Familie ihre Sorge um die eigene Beziehung zu Gott zu kurz gekommen. Wut ist eine verständliche Reaktion im Angesicht von Ohnmacht, Unvermögen und dem Verlust der eigenen Rolle in der Familie, wie dies im palliativen Kontext immer wieder vorkommt. Das Pflegeteam geht nicht den einfachen Weg, die Patientin einfach als aggressiv abzutun, sondern sucht nach Ursachen und Möglichkeiten, die Patientin auf ihrem Weg zu unterstützen. Das Wahrnehmen einer Not, eines Bedürfnisses hinter der Aggression lässt sie ein Treffen mit der muslimischen Seelsorge anfordern. Die Pflege lebt hier ihre Rolle als Türöffnerin: Sie öffnet den Weg für eine Begegnung, die der Patientin wohltut und ihr die Möglichkeit der Kontrolle zurückgibt. Die Pflegefachfrau trägt die Idee des Rituals mit Begeisterung mit und die Patientin hat die Freiheit, das Ritual weiter zu pflegen und darin Beruhigung zu erleben. Wahrnehmen und Beobachten sind grundlegende Tätigkeiten der Pflege: das sorgfältige Eingehen auf eine Situation, bio-psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse erkennen, den Menschen in seiner Ganzheitlichkeit sehen und nicht zu reduzieren auf das unmittelbar Sichtbare. Oft ist die Pflege Vermittlerin, sie kann nicht alle Dimensionen selbständig angehen, doch sie kann Türen öffnen und Möglichkeiten schaffen, so dass Patient*innen erfahren, dass auch ihre spirituellen Bedürfnisse Beachtung finden. Mit dem Zugang zu einer anderen Dimension wird auch ein Kernanliegen der Pflege aufgenommen: den Menschen in ihrem Krankheitsgeschehen so weit als möglich die Kontrolle zurückzugeben, wie dies die Patientin mit dem neu erhaltenen Ritual erlebt. Es ist ein an und für sich kleiner Akt des Wahrnehmens, Ernstnehmens und Tür-Öffnens von Seiten der Pflege, der für die Patientin eine wichtige Wirkung hat.

Kommentar aus psychologischer Sicht (Sina Bardill)

Das «Unbewusste» hat in der psychologischen Arbeit in den letzten 20 Jahren ganz neue Bedeutung gewonnen. Die Neurowissenschaften konnten Beobachtungen der frühen Pioniere im Feld (wie S. Freud, C. G. Jung und viele weitere) naturwissenschaftlich fundieren. Problemlösung, Veränderung, neue Perspektiven und Entwicklung: Bei allen diesen psychischen Prozessen spielt das Unbewusste eine grosse Rolle und kann als zentrale Ressource verstanden und einbezogen werden.

Im beschriebenen Fallbeispiel interveniert der Seelsorger in einer Art und Weise, die exakt zu diesen «neuen» (oder eben vielleicht auch uralten) Erkenntnissen passt. Das Unbewusste wird nicht mit analytischer Sprache angesprochen, sondern mit Bildern, Geschichten, Metaphern, mit Gerüchen und Klängen, und eben auch mit Symbolen. Ein Symbol kann als Bedeutungsträger für etwas stehen und in Einfachheit sehr Vielschichtiges beinhalten. Das Wasser ist ein solches Symbol. Es ist ein zentrales Symbol in allen spirituellen und religiösen Kontexten: als Wasser des Lebens, als Trägersubstanz von Information oder Heiligkeit, als Reinigungselement, um nur einige mögliche Bedeutungen zu nennen. Jung würde das Wasser in seiner Symbolkraft sicher dem kollektiven Unbewussten zuordnen: Es hat eine symbolische Bedeutung, die für alle Menschen Kraft entwickeln kann, quer zu allen möglichen kulturellen Unterschieden. Durch die Verbindung mit der Geschichte des Gesandten Muhammad stellt der Seelsorger den religiösen Zusammenhang mit der Wirkkraft des Wassers her. Er überträgt einen verwandten Einsatz des Wassers in die Gegenwart – ebenfalls mit einer Schüssel Wasser. So wird die Symbolkraft manifest, gegenwärtig, greifbar, sichtbar, sinnlich erfahrbar. Die Präsenz der Glaubensdimension geht so weit über eine kognitive, rein verstandesmässige Erfahrung hinaus. Sie verbindet sich mit den implizit vorhandenen Glaubensaspekten, mit vielfältigen Erfahrungen von Vertrauen, von Begleitetsein, von Vergebung. Und sie kann als bewusst wahrgenommener Anker all diese Aspekte gegenwärtig machen.

Menschen in dieser Weise ganzheitlich anzusprechen, hat Tiefe, es umfasst viel mehr, als Worte sagen können und ist nachhaltig. So war der Seelsorger in seiner Handlung auch in psychotherapeutischer Hinsicht überzeugend und es wird deutlich, wie sich die Grenzen der Disziplinen am Krankenbett manchmal verwischen – zum Glück und zum Wohl der Patientin!

Fragen

- Palliative Care ist ein interprofessionelles Geschehen, in dem die Professionen einander Türen öffnen, um eine umfassende Betreuung zu ermöglichen. Was bedeutet es, im Bereich interprofessioneller Spiritual Care Türen zu öffnen?
- Welche Voraussetzungen müssen gegeben sein, um ein religiöses Ritual (kreativ) zu gestalten?
- Wie kann auch bei anderen Disziplinen am Krankenbett die Kompetenz und das Vertrauen in Rituale und Symbolarbeit gefördert werden (gerade auch wenn die Seelsorge diese Aufgabe nicht übernehmen kann)?

Muris Begovic

Imam und Geschäftsführer der Muslimischen Seelsorge Zürich – QuaMS.

m.begovic@islam-seelsorge.ch

Unterwegs zum Himmelskind

Sandra Struchen

Frau S., eine 36-jährige Patientin mit einem fortgeschrittenen Tumorleiden, wurde auf der Palliativabteilung hospitalisiert. Sie ist geschieden und hat drei kleine Kinder. Sie ist eine Persönlichkeit, die gerne die Kontrolle behält und ihre Gedanken und seelischen Nöte kaum nach aussen trägt. Es gibt jedoch immer wieder Momente, in denen dies trotzdem sichtbar wird. Nachfolgend ein Beispiel dafür.

Während dem Erwachen aus der Narkose sprach sie das erste Mal mit mir über ihre Haltung dem Leben gegenüber, von ihrem Glauben und über die Sinnhaftigkeit ihrer Erkrankung. Sie zählt sich zu den gläubigen Menschen. Der Glaube gibt ihr Halt und Zuversicht. So ist sie sicher, dass sie in ihrem Leben genug Gutes geleistet hat, um ins Paradies zu kommen. Sie betet auch mehrmals täglich darum. Bezüglich der Frage, weshalb sie so früh aus dem Leben gerissen wird, hat sie eine klare Antwort. Ihre kleinen Kinder hat sie so erzogen, dass sie zu starken Persönlichkeiten heranwachsen können. Das jüngste wird sie nicht mehr so lange begleiten können, wie sie gerne möchte, es sei jedoch bei einer Pflegemutter gut aufgehoben, die ihm die starke Persönlichkeit mitgeben wird.

Ihre weiteren Aufgaben als Mutter sehe sie in Zukunft vor allem im Paradies. Zuerst konnte ich diese Aussage nicht genau einordnen. Als ich nachfragte, stellte sich heraus, dass die Patientin vor einigen Jahren eine Fehlgeburt in der 26. Schwangerschaftswoche hatte. Dieses Himmelskind warte nun schon lange auf sie. Wenn sie die irdische Welt verlassen müsse, sei das Wahrnehmen der Mutterrolle bei diesem Kind ihre nächste Aufgabe. Sie werde ihr Himmelskind endlich wieder in den Armen halten und ihm ihre Mutterliebe geben können. Zudem könne sie, vom Paradies aus, auf ihre Kinder hier auf der Erde schauen und diese weiterhin tief in ihrem Herzen begleiten und leiten.

Der Tod macht der Patientin keine Angst, da sie ihre kommenden Aufgaben kenne und trotz aller Traurigkeit über die aktuelle Situation doch noch etwas Positives sehen kann. Jedoch ist es für die Patientin sehr schwierig, den Weg bis zum Tod zu gehen. Sie ist immer wieder hin- und hergerissen: Einerseits möchte sie so lange wie möglich bei klarem Verstand sein, damit sie die Situation kontrollieren kann. Andererseits möchte sie dann, wenn es soweit ist, nichts mehr mitbekommen und sediert werden.

In einem besonderen Moment konnte sich die Patientin mir gegenüber öffnen, sich mit dem, was sie zuinnerst beschäftigt, anvertrauen. Eindrücklich war es, wie klar sie in dieser Aufwachphase kommunizieren konnte, obwohl sie noch nicht richtig wach war. Ich hatte den Eindruck, dass sie während dem Erzählen noch in einer Art Zwischenwelt war und teilweise dem Tod näher als dem Leben, obwohl sie bei Bewusstsein war und ihre Emotionen wie Trauer zeigen konnte.

Auf ein späteres Nachfragen, wie die Patientin das Erwachen erlebt hatte, gab sie mir folgende Antwort: «Ich hoffe fest, dass ich eines Tages genauso einschlafen kann und einfach nicht mehr erwachen muss, so wäre der Sterbensweg bis hin zum Tod nicht von Gefühlen wie Angst besetzt.»

Das Team geht zusammen mit der Patientin den Weg des Sterbens. Nebst der Traurigkeit und Machtlosigkeit ist es wichtig, kleine Herzensmomente und die «leise Kommunikation» zu sehen. Sei es auch «nur» eine schöne innige Situation zwischen ihr und den Kindern. Die Patientin findet trotz aller Widrigkeit einen Sinn – darin können wir sie als interprofessionelles Team mit viel Feingefühl unterstützen.

Reflexion aus pflegefachlicher Perspektive (Monica Fliedner, Inselspital Bern)

Diese Situation zeigt sehr eindrücklich, welchen Spagat zwischen dem Leben, der Sinnhaftigkeit und dem Tod die Betroffenen, aber auch die betreuenden Fachpersonen machen. Frau Struchen erkennt eine Türe, um mit der Patientin über ihre spirituellen Vorstellungen zu sprechen und zwei Welten miteinander zu verbinden – das «hier» mit ihrer Familie und den drei Kindern und das «dort» mit dem Himmelskind und den Aufgaben, die «dort» auf sie warten. Man hat den Eindruck, dass die Patientin in ihren religiösen Überzeugungen eine starke Kraftressource empfindet und dadurch ihr Leiden ertragen und einordnen kann. Frau Struchen hat die feinen Töne auf eine einfühlsame Weise wahrgenommen und in dieser Aufwachphase Raum und Zeit gegeben, um die Zwischenwelt der Patientin kennenzulernen und später auch nochmals darauf zurückzukommen. Man hat den Eindruck, dass dadurch eine Vertrauenssituation zwischen ihr und der Patientin entstanden ist. Sie reflektiert die Situation der Patientin auf eine sensible Art und macht dadurch dem interprofessionellen Team Mut, auch in widrigen Situationen gemeinsam mit den Betroffenen eine Sinnhaftigkeit zu entdecken, die Situationen gemeinsam zu tragen und schlussendlich auch einer «compassion fatigue» vorzubeugen.

Kommentar aus ärztlicher Perspektive (Urs Lütolf)

Ein Zustand zwischen Schlaf und Wachsein öffnet das Tor zu den Bildern der Patientin von Diesseits und Jenseits. Dabei zeigt sich, dass sie so dem Hingehen entgegenschauen und Hoffnung auf Neues finden kann. Die Aufwachphase scheint Gedanken und Zunge der Patientin gelöst zu haben, sie konnte sich mitteilen. Dieser Moment der Öffnung ist beim späteren Nachfragen zum gemeinsam gangbaren Weg der Begleitung geworden.

Ich könnte mir vorstellen, dass diese Öffnung später im Wachsein der Patientin als «ungewolltes Weggeben von innersten Gedanken» vielleicht beschämend empfunden wird. Sorgfältig, so meine ich, muss mit diesem intimen Wissen umgegangen werden, um auf dem gemeinsamen Weg weiterzugehen. Wie darf oder soll das im Team mitgeteilt werden? Diese Frage, offen und ohne Druck gestellt, kann nur durch die Patientin beantwortet werden. Im gegenseitigen Vertrauen lassen sich so die anstehenden Tage oder Monate bewältigen.

Kommentar aus der Perspektive der Lebensendforschung (Simon Peng-Keller)

Menschen sterben, Beziehungen nicht. Das zeigt sich in Grenzsituationen des Lebens, in perimortalen Zonen, in besonders intensiver Weise. Im vorliegenden Fallbeispiel wendet sich die sterbende Mutter ihrem frühverstorbenen Kind zu und gewinnt daraus Trost und Sinn. Die innere Verbundenheit, die sie dabei spürt, gibt ihr die Hoffnung, dass auch die Beziehung zu ihren anderen Kindern über ihren Tod hinaus weitergehen wird. Dass die Patientin, deren Kontrollbedürfnis hervorgehoben wird, sich gerade in einer Aufwachphase zu öffnen beginnt, dürfte kein Zufall sein. Sie taucht aus einer Zwischenwelt auf, in der die Grenzen des Bewusstseins poröser sind als im Alltagswachbewusstsein. Studien belegen, dass im imaginativen Erleben von Sterbenden und Trauernden die Begegnung mit verstorbenen Menschen oft von zentraler Bedeutung ist (Bühler / Peng-Keller, 2014; Peng-Keller, 2017; Kellehear, 2020). Diese Studien deuten auch darauf hin, dass die Erfahrung, von einer verstorbenen nahestehenden Person «besucht» zu werden, zu jenen Phänomenen gehören, die während des Sterbens eher die Regel als die Ausnahme sind. Darüber zu sprechen fällt allerdings schwer. Die Gründe dafür dürften vielfältig sein. Erfahrungen, die uns kostbar und heilig sind, behalten wir für uns, wenn wir fürchten müssen, missverstanden zu werden. Visionäres Erleben in Todesnähe gehört zu den Phänomenen, die schwer einzuordnen und in Sprache zu

fassen sind. Sie anzusprechen rührt an eine verbreitete Tabuisierung spiritueller Erfahrungen. Spiritual Care umfasst die Aufgabe, Erzählräume anzubieten, in denen solche Erfahrungen zur Sprache kommen dürfen, in denen sie validiert werden können (Peng-Keller et al., 2018, 9f.). Es gilt den richtigen Moment dafür zu finden – oder vielleicht besser: ihn nicht zu verpassen, wenn er sich, wie in diesem Fallbeispiel, plötzlich einstellt.

Literatur:

Pierre Bühler, Simon Peng-Keller (Hg.), Bildhaftes Erleben in Todesnähe. Hermeneutische Erkundungen einer heutigen *ars moriendi*, Zürich: TVZ 2014.

Allan Kellehear, Visitors at the End of Life. Finding Meaning and Purpose in Near-Death Phenomena, New York 2020.

Simon Peng-Keller, Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care (Reihe: Studies in Spiritual Care, Bd. 1). Berlin: De Gruyter 2017.

Simon Peng-Keller, Pascal Mösli, Renata Aebi, Bettina Barz, Daniel Büche, Barbara Bucher, Monica Fliedner, Urs-Martin Lütolf, Maya Zumstein-Shaha, Spiritual Care in Palliative Care. Leitlinien zur interprofessionellen Praxis, Bern 2018.

Sandra Struchen

Bachelor of Science in Nursing
Pflegefachfrau in der Palliativabteilung Swan C des Inselspitals Bern

sandranicole.struchen@insel.ch

Spiritual Self-Care

Daria Kolly

Frau M., Mitte sechzig, litt unter einem Mamma-Karzinom mit multiplen Metastasen ebenso wie an den ausgeprägten Nebenwirkungen der Chemo- und Radiotherapien: Übelkeit, Erbrechen und Gewichtsverlust, Neuropathien und Fatigue. Nach einem Termin beim zuständigen Onkologen wurde sie notfallmässig auf der Palliative-Care-Abteilung hospitalisiert, da ihr Allgemeinzustand zu schlecht war, um die geplante Chemotherapie durchzuführen. Beim Eintritt und im Verlauf der Hospitalisation führte ich mit Frau M. mehrere Gespräche, in denen Spiritualität, Hoffnung und ihre Einstellung zum Leben und Tod zur Sprache kamen. Zur Strukturierung der Gespräche benützte ich das *Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter* (NASCA; Pilgram-Frühauf und Schmid, 2018). Es ist hilfreich zur strukturierten Beobachtung und Wahrnehmung von spirituellen Ressourcen und Leiden, wobei insbesondere die Themen *Religionszugehörigkeit, Geborgenheit/Einsamkeit, Hoffnung/Angst* und *Sinn/Verzweiflung* im Fokus stehen. NASCA kann im Akutbereich als Grundlage für eine Pflegeplanung oder einen interprofessionellen Behandlungsplan oder bei Gesprächen zur Entscheidungsfindung verwendet werden. Dieser Zugang war auch im folgenden Fall aufschlussreich.

Religionszugehörigkeit: Frau M. ist reformiert, aber keine Kirchgängerin. Auch im Spital möchte sie weder an einem Gottesdienst teilnehmen noch Unterstützung durch die Seelsorge. Sie betet regelmässig, meistens am Abend. Sie mache sich lieber selber Gedanken und benötige keinen Austausch mit anderen Personen.

Geborgenheit/Einsamkeit: Frau M. wohnt alleine in einer Altbau-Wohnung und benötigte bisher keine Unterstützung durch die Spitex. Zu den Nachbarn hatte sie einen guten Kontakt. Sie ist seit mehr als 20 Jahren geschieden und ohne Kontakt zu ihrem Ex-Mann. Frau M. ist kinderlos, zu ihren Geschwistern hat sie seit etwa 20 Jahren keinen Kontakt mehr. Ihr Lebenspartner ist einige Jahre jünger als sie und berufsbedingt sehr viel unterwegs. Als erste Bezugspersonen gibt Frau M. ihre Cousine und ihren Cousin an, die beide nicht in ihrer Nähe wohnen, sie aber regelmässig besuchen. Der Kontakt zu wenigen Freunden und Bekannten läuft vor allem telefonisch ab, sie möchte aber auch nicht immer erreichbar sein.

Hoffnung/Angst: Frau M. machte sich Gedanken über ihre fortschreitende Krebserkrankung und äusserte mehrmals die Hoffnung, so schnell wie möglich wieder in ihre Wohnung zurückgehen zu können. Trotz den erwähnten Einschränkungen möchte sie ihr Leben selbstbestimmt bis zum Tod leben und nicht immer nur über Negatives, etwa ihre Einschränkungen reden. Sie äusserte den Wunsch, von niemandem abhängig zu sein. Es falle ihr schwer, Hilfe anzunehmen. Regelmässige Gebete geben ihr Kraft, und ihr Humor hilft ihr, ihre Situation zu tragen. Frau M. äusserte, keine Ängste im Hinblick auf Sterben und Tod zu haben. Da sie ihre Mutter mit Alzheimer bis zum Tod gepflegt hatte, sah sie den Tod auch in ihrer eigenen Situation als Erlösung an. Sie habe sich mit dem Sterben auseinandergesetzt, es gebe aber noch viele andere Gesprächsthemen; sie sei doch erst tot, wenn sie tot sei. Sie glaube daran, dass sie in den Himmel kommen werde, dies sei für sie eine schöne Vorstellung. Sie erzählte anschaulich, dass sie nach dem Tod an die Himmelspforte klopfe und der Türwächter Petrus zu ihr sage: «Geh wieder runter auf die Erde, du hast dein Leben nicht gelebt und kannst deshalb noch nicht in den Himmel». Sie lebe deshalb ihr Leben bewusst und bis zuletzt, da sie nicht von Petrus auf die Erde zurückgeschickt werden möchte. Sie verschiebt möglichst wenig auf später oder auf unbestimmte Zeit, sie wisse ja nicht, wie lange ihr Leben dauern werde. Sie mache sich nicht zu viele Gedanken, was noch alles auf sie zukommen könnte, sondern geniesse die Tage und Wochen und mache das Beste daraus. Frau M. war in einem Doppelzimmer hospitalisiert und verstand sich gut mit ihrer Zimmernachbarin. Als sich deren Allgemeinzustand rasch stark verschlechterte, wurde diese am Abend in ein Einzelzimmer gezügelt und verstarb in der gleichen Nacht. Frau M. wurde am nächsten Tag über das Versterben informiert. Sofort betete sie für die Verstorbene, deren Tod sie als Erlösung betrachtete, weil sie sah, dass es ihr am Ende so schlecht ging, und sie war überzeugt, dass es ihr jetzt gut gehe.

Sinn/Verzweiflung: Frau M. war vor ihrer Erkrankung sportlich sehr aktiv, sie hat gemalt, gestrickt, gestickt, gekocht, gutes Essen genossen, alte Möbel restauriert, war gerne in der Natur. Sie beschrieb sich als Bewegungs- und Genussmensch. Durch die Nebenwirkungen waren leider alle diese Tätigkeiten nicht mehr möglich. Sie interessierte sich aber nach wie vor für Kunst und hörte gerne Jazz und Blues.

Ich lernte durch die Gespräche mit Frau M. und der Anwendung von NASCA ihre Einstellung zum Leben und Sterben besser kennen. Für Pflegefachpersonen war das Verhalten von Frau M. teilweise eine Herausforderung, vor allem, weil sie sich oft zurückzog. Sie zog an manchen Tagen den Trennvorhang zur Nachbarin gar nicht auf und deckte sich mit der Bettdecke bis über den Kopf zu. Frau M. reagierte teils ziemlich unwirsch auf Nachfragen nach ihrem Befinden.

Auf Wunsch von Frau M. nahm der Lebenspartner nicht am Rundtischgespräch für die Austrittsvorbereitung teil. Auch eine telefonische Kontaktaufnahme durch das Behandlungsteam lehnte sie ab. Da ihr die Autonomie sehr wichtig war, lehnte Frau M. für zuhause jegliche Hilfe ab und wollte auch keine Hilfsmittel wie Rollator oder Notrufknopf. Sie

entschied, bei Bedarf Haushaltshilfe oder Rotkreuztransport selbständig zu organisieren. Auch mit Argumenten der Sicherheit, Wohlbefinden oder Lebensqualität liess sich Frau M. nicht umstimmen. Sie hatte klare Vorstellungen, wie sie das Leben selbstbestimmt meistern und bis zum Schluss geniessen wollte. Mit dieser Haltung lehnte sie mehrmals die angebotene Unterstützung durch Seelsorge, Psychoonkologie und Musiktherapie ab. Das spirituelle Befinden von Frau M. wurde auf den Arztvisiten und am wöchentlichen interprofessionellen Rapport jeweils reflektiert. Mit einigen Fachpersonen fanden philosophische Gespräche statt, in denen die Spiritualität einen wichtigen Platz einnahm.

Obwohl Frau M. sehr schwach und müde war, lehnte sie zuerst Unterstützung bei der Körperpflege ab. Nach dem Beziehungsaufbau und Gesprächen über ihr Leben und ihre Haltung nahm Frau M. ab und zu Hilfe beim Duschen an und genoss das Eincremen des Rückens oder bei Übelkeit ein feuchtes Tuch auf die Stirn. Dass Frau M. alle Unterstützungsangebote ablehnte, stiess nicht bei allen beteiligten Berufsgruppen (Pflegende, Abteilungsärzte, Onkologe, Physiotherapie, Ernährungsberatung und Sozialberatung) auf Verständnis. Es bestand die Befürchtung, dass die Situation daheim nicht lange gut gehen werde, da kein Netzwerk aufgebaut werden konnte. Frau M. war nicht bereit, über einen alternativen Betreuungsort zu diskutieren und vor Spitalaustritt eine Patientenverfügung zu erstellen, obwohl die Ärzte ihr mehrmals Unterstützung angeboten hatten. Im Behandlungsteam diskutierten wir, ob sich Frau M. selber überschätzte und ihre Situation insgesamt nicht realistisch einschätzte. Frau M. trat ohne professionelle Unterstützung aus und nahm weitere Termine beim Onkologen ambulant wahr.

Reflexion aus pflegefachlicher Perspektive (Monica Fliedner, Inselspital Bern)

Ein deutscher Theologe sagte einmal «Spiritualität ist der Baustil, der die Architektur meines Lebenshauses bestimmt.» Frau M. lebt ein hohes Bedürfnis an Autonomie – vieles will sie so lange wie möglich in der Hand behalten und so behält sie Kontrolle über ihr Leben. Das erweckt den Eindruck, dass eine unsichtbare Mauer verhindert, sich intensiver mit ihrer Spiritualität auseinanderzusetzen. Das erwähnte *Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter* (NASCA) hilft, präzise Fragen zu stellen und so Frau M. auf eine andere und vielleicht vertiefte Art kennenzulernen. Das Wissen um diese zusätzliche Dimension der Person Frau M. ist sehr wertvoll für alle Berufsgruppen und kann in unterschiedlichen Situationen genutzt werden. Es trägt dazu bei, das Autonomie- und Selbstfürsorge-Bedürfnis von Frau M. in einer umfassenderen Perspektive zu verstehen. Die Situation von Frau M. ist anscheinend harmonisch und man hat den Eindruck, dass sie im Einklang mit sich selber ist. Aber war das immer schon so? Wie ist sie auf diesen Weg gelangt? Was bedeutet die gewählte Einsamkeit oder das bewusste Alleinsein für sie? Braucht sie trotzdem noch etwas, um mit sich und der Welt ins «Reine» zu kommen? Die Themenbereiche, die mit dem NASCA abgedeckt werden, regen dazu an, solche Fragen anzusprechen. Wenn Frau M. es zulässt, könnte in Folgegesprächen auch ihre Jenseitsvorstellung vertieft werden. Was bedeutet für sie, an der Himmelspforte zurückgewiesen und zurückgeschickt zu werden? Für die interprofessionelle Unterstützung ist es sinnvoll und hilfreich, wenn das ganze Team weiss, welche Themen Frau M. beschäftigen. An die Stelle des Eindrucks, bei Frau M. vor einer unsichtbaren Mauer zu stehen, kann so das Interesse für Frau M.s besondere Form von Selbstsorge treten.

Ob das NASCA-Instrument die Beziehungsebene zwischen Fachpersonen und Patientin einen Einfluss hat, müsste in einem laufenden Prozess des Beziehungsaufbaus vertieft angeschaut werden. Durch das strukturierte Vorgehen könnte es positive Auswirkungen auf die Zusammenarbeit im Team haben und Klarheit schaffen, welche Themen durch wen besprochen werden. Obwohl das NASCA für den Bereich der Alterspflege konzipiert wurde, scheint es im Akutbereich ebenfalls nützlich zu sein. Zu prüfen ist, ob manche Fragen oder Themenbereiche umformuliert oder anders gewichtet werden müssten, damit es auch für jüngere Patienten oder schwerkranke Menschen passend ist.

Kommentar aus seelsorglicher Perspektive (Pascal Mösli)

Klaus Dörner zitiert in seinen Standardwerk zur Psychiatrie «Irren ist menschlich» eine kleine Gesprächssequenz: «Also wissen Sie, wenn es mir schlecht geht, traue ich mich meist nicht, mit jemandem darüber zu sprechen.» – «Warum nicht?» – «Aus Angst, der Andere könnte mir helfen wollen!» Durch die Schilderung von Frau M. zieht sich wie ein roter Faden, dass sie sich selbst und nur selbst um ihre Spiritualität kümmern will und kann. Soll man das als «Kontrollbedürfnis» verstehen, was tendenziell oft mit einer leichten Abwertung verbunden ist? Dabei will sie ihr Leben ja nicht nur meistern, sondern auch geniessen. Offenbar «kontrolliert» sie nicht nur, sondern «lässt sich auch los». Vielleicht geht sie einfach ihren ganz persönlichen Weg? Das ist für Helfende natürlich anspruchsvoll, besonders noch dann, wenn sie einen Hilfsbedarf zu erkennen meinen. Doch Frau M. scheint eine überaus lebendige und vielfältige Spiritualität gelebt zu haben und sie findet auch in ihrer aktuellen, schwierigen Situation Wege, sie weiterhin zu erleben. Es sind offensichtlich weniger Beziehungen zu Menschen, die sie innig pflegt, als Wege in die Kunst, zu Jazz und Blues, ins Gebet und zum guten Essen. Dabei ist spannend, wie ihre Abwehr, sich helfen lassen zu wollen, zugleich Räume eröffnet. Es entstehen philosophische Diskussionen um sie herum und die Pflegefachfrau erfährt vieles aus ihrem inneren Reichtum. Vielleicht beginnt sie sich gerade dann zu öffnen, wenn man nichts von ihr will, auch oder besonders nicht, dass man ihr seine Hilfe anbietet? Dabei ist gut vorstellbar, dass sie auch Momente der Einsamkeit erlebt, wenn sie sich etwa die Bettdecke über den Kopf zieht. Doch ist nicht jeder persönliche Weg auch geprägt durch schmerzliche Momente – und trotzdem will man ihn selbstbestimmt weitergehen. Die Begleitung, die «Spiritual Care», die ihr gut zu tun scheint, ist eine zurückhaltende, Raum eröffnende Präsenz – ohne Absicht, helfen zu wollen.

Kommentar aus sozialarbeiterischer Perspektive (Barbara Bucher)

«Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten». Dem Titel dieses Buches von Karl W. Bitschnau würde Frau M. wohl zustimmen. Sie möchte noch was vom Leben haben und wünscht, von niemandem abhängig sein. Im Buch geht es um die Gestaltung von Übergängen – im konkreten und übertragenen Sinne – und die Themen, welche dabei oft zur Sprache kommen, sind: «von der Kuration zur Palliation», «Multiple Transitionen», «Der grosse Übergang», «Ums Leben kämpfen», «So autonom wie möglich», «Trotzdem geniessen», «Heilsame Beziehungen», «Hoffnung zulassen» usw.

Ausgangslage für die Betrachtung von Frau M.s Situation bilden die Gespräche, die entlang des NASCA-Leitfadens geführt wurden und auf die sich Frau M. eingelassen hat. Für die in diesen Prozess involvierten Gesprächspartner/innen gilt es, den von Frau M. vermutlich als sehr persönlich empfundenen Austausch in seiner «Einmaligkeit» zu respektieren und dennoch die aus dem Assessment gewonnenen Erkenntnisse in die eigene Arbeit einfliessen zu lassen. Die von Pascal Mösli erwähnte Raum eröffnende und absichtslose Präsenz zeichnet die für Spiritual Care grundlegende Haltung aus. In einer solchen Haltung ist es möglich, mit Frau M. zu «philosophieren». Auch mit den von ihr primär abgelehnten Fachpersonen könnte so noch eine Begegnung zustande kommen. Anstelle der direkten Begegnung mit Frau M. tritt stattdessen vorerst der regelmässige Austausch am interprofessionellen Rapport. Der zeitweise soziale Rückzug von Frau M. und ihre ablehnende Haltung gegenüber jeglicher Unterstützung für den Austritt nach Hause stellen für alle «Helfenden» eine Herausforderung dar. Sie möchten Frau M. vor schwierigen Erfahrungen alleine zuhause bewahren, anerkennen aber auch deren Ressourcen und die Notwendigkeit, dass sie, ihrer Überzeugung folgend, diesen Übergang «ohne von jemandem abhängig zu sein» unternimmt. Weiterhin dienen deshalb die Grundinformationen des spirituellen Assessments für die interdisziplinäre Reflexion als Orientierungshilfe. Die auf diese Weise erarbeitete Haltung des Teams kann für Frau M. erfahrbar werden – unabhängig davon, ob jede einzelne Profession in ihre Betreuung direkt involviert ist. Im Wissen um die «Chancen und Risiken» des Übergangs nach Hause erhält Frau M. die Möglichkeit, ihr Leben weiter zu leben. Und bei Bedarf öffnen sich die Pforten der Palliativstation wieder, wo Frau M. mit offenen Armen empfangen und nicht zurück geschickt wird.

Fragen zur Reflexion und Diskussion:

- Geht man von der Annahme aus, dass Autonomie nicht absolut, sondern relativ, d. h. in Bezug auf die jeweilige Situation und Möglichkeiten, und relational zu verstehen ist, fragt sich: Was bedeutet das für Frau M. und für uns? Es ist anzunehmen, dass Frau M. sich «schrittweise an die neuen Gegebenheiten adaptiert» und zumindest die funktionellen Einschränkungen ihrer Autonomie toleriert («so autonom wie möglich», Bitschnau ebd., S. 339). Doch welche Bedeutung haben Beziehungen in ihrem Autonomieverständnis?
- Frau M. wollte von niemandem abhängig sein. Wird es im Verlaufe zu Veränderungen kommen, zur Wiederaufnahme von Kontakten (z. B. zu Geschwistern) oder zur Vertiefung von Beziehungen? Welche Bedeutung haben für sie die Beziehungen zu den Palliative-Care-Fachpersonen? Wie würde sie den Hinweis aufnehmen, dass sich das Team gemeinsam Gedanken um ihr Wohlergehen mache und dass es dem Team schwer falle, ihren Wunsch, ohne jede Unterstützung nach Hause auszutreten, gutzuheissen?
- Handelt es sich hier um eine Dilemma-Situation, in welcher der Wunsch von Frau M. nach umfassender Selbstbestimmung dem Verantwortungsgefühl und der Fürsorgepflicht des Behandlungsteams gegenüber stehen?

Literatur

Bitschnau, Karl W. (2014). Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten – eine internationale Studie. Ludwigsburg: der hospiz verlag, 2014

Pilgram-Frühauf, F., und Schmid, C. (2018). Spiritual Care im Alter. Eine Einführung für Pflegende und Begleitende. Zürich: Careum Verlag.

Daria Kolly

Pflegefachfrau
MAS Palliative Care,
HöFa Onkologie
Stationsleitung Spezialisierte
Palliative Care, Inselspital Bern

daria.kolly@insel.ch

Eine transitorische Gemeinschaft

Isabelle Weibel

Die Geschichte ereignete sich im Pflegeheim. Das Zimmer ist bewohnt von zwei betagten ca. 84-jährigen Frauen. Beim Eintreten fällt sofort auf, wie unterschiedlich die beiden Persönlichkeiten sein müssen: Frau Kerns Zimmerecke ist mit zwei Stabellen und einem urchigen Tischchen wie eine Bauernstube gestaltet. Die Wand ist geschmückt mit ein paar rustikalen Keramiktellern und Landschaftsbildern aus ihrer früheren Wohnregion. Ein paar geschnitzte Kühe sind auf dem Fenstersims platziert. Frau Wahl blickt von ihrem Ohrsessel aus an ihren schmucken, antiken Sekretaire aus edlem Holz. Darüber hängen Gemälde, welche die jeweiligen Portraits des noch jungen Ehepaars Wahl zeigen. Der Nachttisch ist geziert von einem Prokatdeckchen, auf dem ein Engel die Harfe spielt.

Durch einen Vorhang können die beiden Wohnecken getrennt werden, um eine minimale Intimsphäre herzustellen. Frau Kern ist in der Sterbephase und das interprofessionelle Team und die Angehörigen rechnen damit, dass es bis zum Tod nur noch wenige Tage geht. Frau Kern reagiert kaum noch auf Ansprache, zeigt aber noch deutlich mit einer Abwehrhaltung, wenn ihr etwas nicht behagt. Wenn bei belastenden Symptomen trotz medikamentöser Behandlung Unruhe aufkommt, entspannt sich Frau Kern, wenn sie via CD dem Kuhglockengeläute und dem muhenden Vieh lauschen kann. Die Zimmernachbarin meint dazu, dass sie diese Geräusche an Ferien in den Bergen erinnere und sie deshalb gern zuhöre.

Nach der Pflege von Frau Kern, setze ich mich zu Frau Wahl: «Wie geht es Ihnen?» – «Ja, Danke, ganz gut – wenn da die Rückenschmerzen weniger plagen würden, dann wäre das prima. Wie geht es Rosa? – ähh Frau Kern?» Die beiden Frauen hatten sich im Laufe des Aufenthaltes hier im Heim angefreundet. «Im Moment scheint es ihr gut zu gehen, sie wirkt entspannt» entgegne ich und bemerke: «Frau Kern wird nicht mehr lange bei uns sein – ist es für Sie belastend im selben Zimmer zu sein?» – «Ach herrjeh, nein! Und machen Sie bitte den Vorhang ganz auf, sonst sehe ich nur Rosas Füsse, das ist komisch. Wissen Sie, wir haben uns gut kennengelernt und sind Freundinnen geworden. Da machen wir doch die letzten Schritte auch noch gemeinsam. Der Gedanke, dass sie bald gehen wird, macht mich ein wenig traurig, aber ich bin auch froh für sie. Ich bin doch hoffentlich auch bald mal auf dem Weg in den Himmel. Gestern Nacht hat Rosa vor sich hin gestöhnt, da bin ich zu ihr ans Bett und habe versucht sie zu trösten – ich weiss aber nicht, ob sie mich gehört hat. Ich habe ihr dann eine Holz-Kuh in die Hand gegeben. Sie hatte doch diese Tiere so gern. Rosa hat mir Geschichten erzählt, über die Zeiten als sie noch jung war und mit ihrer Familie auf dem Hof lebte – mit den Kühen.»

Ich bin gerührt über diese wertschätzende Begegnung und Geste von Frau Wahl und bekunde dies. In diesem «Sterbezimmer» liegt eine warme und geheimnisvolle, schöne Atmosphäre, die kaum zu beschreiben ist, weil man sie nur selbst erleben kann. «Frau Wahl, würden Sie sich jetzt gerne den Rücken massieren lassen?» – «Ja, sehr gerne», freut sich Frau Wahl. «Mit dem Öl, das Ihre Kollegin extra für mich gemixt hat».

Reflexion (Isabelle Weibel)

Diese kleine Geschichte ist voll von Spiritualität und ich fühlte mich als Teil davon sehr wohl darin. Ich beschränke mich bei der Reflexion auf ein paar Einzelheiten.

Wahrnehmen

Bewohnerinnen: Zwei Welten trafen aufeinander – zwei gestandene Frauen, die auf ein jeweiliges reiches Leben zurückblicken konnten, sassen im selben Boot (Zimmer / Institution). Das Schicksal, nicht mehr im vertrauten Umfeld zuhause sein zu können und nur spärliche Kontakte zu Angehörigen zu haben, war in vertrauensvoller Gemeinsamkeit sicher leichter zu ertragen. Es passiert nicht oft, dass sich Bewohner / innen einander aus dem Leben erzählen und sogar eine Freundschaft entsteht. Der Beziehungsaufbau der Frauen wurde vielleicht u. a. angestossen und gefördert durch die jeweilige persönliche Umgebungsgestaltung, die auch das Personal anregte, mit den beiden Frauen interessiert über ihre Lebensgeschichten zu sprechen. Aber der wichtigste Aspekt dieser Beziehung scheint mir die gegebene Möglichkeit und grosse Sinnhaftigkeit im Leben, «Das sich umeinander kümmern Dürfen».

Pflege: Durch das Pflichtgefühl, Schwächere zu schützen, verfallen wir immer wieder in eine übertriebene Fürsorge und meinen, dass wir wissen, was für andere gut ist. Weiter müssen im Arbeitsalltag viele Standards und Strukturen eingehalten werden und man traut sich kaum noch sich darin kreativ zu bewegen. Z. B. sollten Sterbende in ein Einzelzimmer verlegt werden, abgeschirmt vom noch aktiven Leben. Weil unsere Gesellschaft Sterben und Tod in der Regel undifferenziert negativ besetzt, will man sie vor einer direkten Konfrontation damit schützen. Aber gerade die Lebenszeit des Sterbens ist gefüllt mit geheimnisvoller und spiritueller Einzigartigkeit, die uns eine innere Kraft verleihen kann und guttuende Demut spüren lässt. Nahestehenden Menschen darf die Möglichkeit vom Erleben solcher Gefühle und gemeinsamer inniger Momente in dieser Lebensphase nicht genommen werden.

Vorgehen

Es war mein Bauchgefühl, dass diese Frauen nicht getrennt werden sollten. Frau Wahl hatte bereits ihren Ehemann und eines ihrer beiden Kinder in den Tod begleitet. In vielen Gesprächen mit den beiden Frauen war mir stets eine wohltuende Unbefangenheit in ihren Erzählungen aufgefallen. Auch existenzielle Themen wurden auf reflektierte Art und oft mit heiterer Gelassenheit, aber auch einigen Tränen aufgeworfen. Mit Frau Wahl über ihre Bedürfnisse während der Sterbephase ihrer Zimmernachbarin zu sprechen war deshalb nur natürlich. Die Geste, die Frau Wahl ihrer Freundin zukommen liess, hat mich sehr berührt und es war mir wichtig dies wertzuschätzen. Ich stellte mir vor, wie Frau Wahl mit ihren Rückenschmerzen (und weiteren Gelenkschmerzen – man soll ja nicht klagen) mit Mühe ans Bett von Frau Kern gelangte, um ihr Trost zu spenden. Mit dem Angebot und über die Berührung der schmerzlindernden Rückenmassage wollte ich sie spüren lassen, dass ich ihr ausharrendes Leiden wahrnehme und ihr damit einen guten Moment schenken. Diese Zuwendung war auch ein Ausdruck von Dankbarkeit.

Auswirkung

Das interprofessionelle Team hat nach dem Tod von Frau Kern Wertschätzung in einer gemeinsamen Reflexion erfahren. Es ist sehr wichtig, dass wir einander solche Geschichten erzählen, denn sie entstehen, weil wir darin mitwirken. Das «Leben bis zuletzt» konnte in seinem Sinne gelebt werden, da alle involvierten Personen ihre individuellen Ressourcen gezielt einsetzten. Wir lernen, wie zentral die Beziehungsgestaltung mit all ihren Facetten ist und alle einzelnen Gestaltungskomponenten in der (interprofessionellen) Betreuung dazu beitragen, dem Leben bis an sein Ende Würde und Respekt zu verleihen.

Fragen

- Was benötigen die Gesellschaft und insbesondere die Professionellen, damit Sterben und Tod ihren Schrecken verlieren und als natürlicher Teil des Lebens anerkannt werden?
- Sollten wir vielleicht den Sprachgebrauch zu Sterben und Tod überdenken, damit die tiefe Spiritualität darin zum Ausdruck kommen kann? Wissenschaftliche Aufsplittung der Lebensendphasen werden in Fachbegriffen ausgedrückt. Was ist denn jeweils spezifisch zu beachten z. B. in der Begleitung und Betreuung in der präterminalen Phase, der terminalen Phase oder End-of-life-Phase? Wir können mit diesen Begriffen auch verbal Distanz schaffen zum «Sterben». Und: Bei Berichten heisst es, «der Allgemeinzustand ist sehr schlecht» und meint damit, dass jemand sterbend ist. Kann es denn jemandem, der stirbt, nicht gut gehen?

Kommentar 1 aus seelsorglicher Perspektive (Renata Aebi, Pascal Mösli)

Beziehung – In-Beziehung-Sein – ist ein zentraler Aspekt von Spiritualität. So beschrieben auch in der Spiritualitätsdefinition von Bigorio: «Spiritualität wird erlebt in der Beziehung zu sich selber, zu anderen und zum Transzendenten (Gott, höhere Macht, Geheimnis ...)» (Odier et al., 2010, 1).

Die spirituelle Dimension zeigt sich in der Beziehung zwischen den beiden Frauen, die sich für einander und für ihre jeweiligen Lebenswelten öffnen – im Leben und im Sterben. Sie zeigt sich in der Beziehung zwischen zwei ganz unterschiedlichen Welten, die sich gegenseitig transzendieren (die alltäglichen Kuhglocken und die Harfenmusik des Engels), und zuletzt in der Verbindung der beiden Welten – jener der Sterbenden und jener, die noch am Leben bleibt.

Frau Wahl, die Mitpatientin, ist daran interessiert, dass die beiden Welten in Verbindung sind: In der Nacht geht sie zur Sterbenden, um sie zu trösten. Und sie wünscht, dass der Vorhang geöffnet wird, mit dem die Intimbereiche der beiden Frauen geschützt werden sollten. Der Raum soll offen sein, ein gemeinsamer Intimbereich entsteht, eine gemeinsame Welt von Leben und Sterben, in der die beiden Freundinnen den letzten Schritt zusammen machen.

Dabei ist diese Beziehungs- und Weggemeinschaft der beiden Frauen auch eine Erzählgemeinschaft: Die beiden Frauen erzählen sich von ihrem Leben und von dem, was darin Bedeutung hat. Auch die Teammitglieder erzählen sich gegenseitig von ihrem Weg mit den Bewohnerinnen, und davon, was sie berührt hat. So entsteht eine transitorische Gemeinschaft, welche die sterbende Frau, ihre Mitbewohnerin und die Pflegenden verbindet. Narration ist ein zentraler Aspekt von Spiritualität und eben auch von spiritueller Begleitung: Erzählen kann eine wesentliche Gestaltungsform von Spiritual Care sein, bis hin zum interprofessionellen Austausch und zur Dokumentation.

Mögliche weiterführende Fragestellungen:

- Was können wir von Frau Wahl als «Sterbebegleiterin» lernen in Bezug auf Wahrnehmung von Bedürfnissen und auf die Gestaltung der Begleitung?
- Welche Rolle und Aufgaben haben die Gesundheitsfachpersonen, um eine kleine «caring community» im Zimmer bestmöglich zu unterstützen?
- Wie können Elemente von Narrationen, die für die Begleitung relevant sind, für den Behandlungsprozess gesichert werden?

Kommentar 2 aus sozialarbeiterischer Perspektive: Heilsame Beziehungen (Barbara Bucher)

Frau Kern und Frau Wahl haben im Pflegeheim nicht nur das Zimmer geteilt, sondern sich gegenseitig an ihren Lebensgeschichten teilhaben lassen. Es entwickelte sich eine Beziehung und Lebensgemeinschaft, in der auch über die sogenannten «letzten Dinge» gesprochen wurde. Darüber haben sich die beiden Frauen auch mit den Betreuenden ausgetauscht, sodass auch zu ihnen eine vertrauensvolle Beziehung entstand, in deren Verlauf immer mehr aus den Biographien und Lebensüberzeugungen der beiden bekannt wurde. So wurde auch deutlich, dass in diesem Falle eine Separierung der beiden Frauen angesichts des nahen Sterbens von Frau Kern nicht angebracht wäre. Für Frau Wahl, die bereits ihren liebsten Angehörigen beim Abschied zur Seite gestanden hatte, war es wichtig, die «letzten Schritte» mit ihrer Mitbewohnerin machen zu können.

Diese letzten Schritte ihrer Freundin zu begleiten, sind für Frau Wahl wohl in verschiedener Hinsicht bedeutungsvoll. Zum einen ist es ihr (Selbst-)Verständnis von Freundschaft / Beziehung, Frau Kern in diesem Moment beizustehen, zum anderen ist es ein erster Schritt in der Trauer um den bevorstehenden Verlust. Noch einmal kann Frau Wahl – quasi exemplarisch – eine Beziehung pflegen, die sie in ihrer eigenen Integrität bestärkt. Den – vermutlich in der Wahrnehmung von Frau Wahl – «geglückten Übergang» ihrer Freundin miterleben zu können, kann auch eine tröstende, hoffnungsvolle Perspektive auf ihr eigenes Sterben, auf ihren eigenen grossen Übergang eröffnen. Ebenso kann die aus seelsorgerlicher Perspektive beschriebene «Erzählgemeinschaft» für die involvierten Fachpersonen eine Ermutigung sein, der Spiritualität, die im und aus dem Erzählen entsteht, mehr Bedeutung beizumessen. Offen bleibt für mich die Frage, was es bedeutet, dass Angehörige und weitere Bezugspersonen nicht in diese «Erzählgemeinschaft» einbezogen sind.

Literatur

Odier, C., Neuenschwander, H., Pétremand, D., und Fuchs, C. (2010). BIGORIO 2008. Empfehlungen zu Palliative Care und Spiritualität. Konsens zur «best practice» für Palliative Care in der Schweiz. palliative ch, Zeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung.

Isabelle Weibel

Pflegeexpertin MAS Palliative Care, in Pension

isabelle03.weibel@bluewin.ch

«Wo der Tod ist? Hier bei mir liegt er ...»

Raoul Pinter

Ich kannte Frau N. bereits seit einigen Monaten von zwei Aufenthalten auf unserer Palliativstation. Sie litt an einem Leberzellkarzinom mit pulmonalen Metastasen. Der Tumor wölbte den Bauch der 33-jährigen Patientin vor als wäre sie eine Frau in der 30. Schwangerschaftswoche. Die Aufenthalte davor standen im Zeichen der Symptomkontrolle, wobei vor allem Schmerzen und Atemnot immer wieder Thema waren. Sie war verheiratet, hatte einen 5-jährigen Sohn A. und leitete ein eigenes Geschäft. Ihre Devise war: Ich bin eine Frau, die mitten im Leben steht und alles, aber gar alles selbst macht.

Ihre fortschreitende Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen sowohl auf körperlicher und auf kognitiver Ebene führten zu wiederkehrenden Krisen und existenziellen Ängsten. Eines ihrer Ziele in den letzten Wochen war, zuhause im Kreise ihrer Familie versterben zu können, begleitet und umsorgt durch ihren Mann (als Hauptperson) und andere Helfer aus dem Freundeskreis. Professionelle Dienste wie Spitex oder Palliativer Brückendienst waren nur kurz Thema im Vorfeld, letztlich schaffte Frau N. es immer wieder, sich hauptsächlich selbst zu versorgen.

Beim letzten Aufenthalt auf unserer Station standen eine ausgeprägte körperliche Schwäche, Müdigkeit und bisweilen auch eine Verwirrtheit im Vordergrund. Nach wie vor hielt sie fest an der Idee, letztlich wieder nach Hause gehen zu können um dort zu versterben. Jetzt müssten wir sie auf Station eben wieder «aufpäppeln». Nun schien es, als wäre eine Ursache der Müdigkeit eine neu aufgetretene Blutarmut, die auf rektale Blutungen zurückzuführen war. Es kam zu einer akuten Blutung und im Zuge dessen zu den folgenden Begegnungen.

Ich wurde durch die zuständige Pflegefachfrau, die sichtlich aufgeregt war, zu Hilfe gerufen, Frau N. habe eine akute Blutung, überall sei Blut und die Patientin drohe zu sterben. Als ich das Zimmer betrat, bemerkte ich Frau N. auf der Toilette sitzend, mit einem leichten Lächeln, sie wirkte nach aussen entspannt und hatte ihren Blick auf die Wand gerichtet. Zwei Personen waren damit beschäftigt, das Blut vom Boden zu wischen. Der Ehemann sass beim Tisch und schien sichtlich schockiert und überfordert zu sein von dem akuten Zwischenfall. «Doktor, was soll ich tun wenn mir das zuhause mit meiner Frau passiert? Sie möchte unbedingt, dass ich sie zuhause betreue. Doktor, ich traue mir das nicht zu.» – «Wie haben Sie die Situation erlebt soeben?» fragte ich ihn, während ich ihm ein Glas Wasser einschenkte. «Das ist meine grösste Angst. Sie stirbt, ich kann nichts tun, bin völlig hilflos. Ich habe die Angst in ihren Augen gesehen und sie hat versucht mir zu sagen, dass sie meine Hilfe braucht. Ich konnte nichts tun. Wie lange muss sie noch so leiden?»

Ich verabschiedete mich für kurze Zeit und bedeutete dem Ehepaar, dass ich, sobald alles wieder ein wenig gerichtet war, wieder kommen würde, um mit ihnen zu reden. Nach einer Viertelstunde gesellte ich mich wieder zu den beiden. Frau N. lag im Bett, auf der linken Seite positioniert, ruhig atmend, blass, den Blick in Richtung Fenster gerichtet. Der Mann sass neben ihr, angespannt, ruhig, sichtlich mitgenommen. Ich setzte mich so hin, dass sie mich gut ansehen konnte und liess kurz Stille walten. Frau N. blickte mich an und lächelte ganz leicht und am Ende einer Sprechpause begrüsste sie mich und sagte: «Herr Pinter, wie geht es Ihnen heute?» Ich lachte und bedankte mich für die Frage. «Vielen Dank, mir geht es gut. Und bei Ihnen? Was ist vorhin passiert?» Für einen kurzen Augenblick schien sie sich zu schämen. «Ach, ich habe es nicht rechtzeitig geschafft aufs WC zu kommen. Deshalb die Sauerei.» – «In Ihrer Situation kann das leider ganz rasch sein, dass sie Blut verlieren und manchmal schafft man es eben nicht aufs WC. Ich denke, die Pflegefachfrauen auf Station sind deshalb nicht beeinträchtigt.» – «Was sollen wir tun, wenn uns das zuhause passiert?» Sie richtete den Blick auf ihren Mann: «Das schaffst du nicht mit mir, Schatz. Herr Pinter, ich glaube ich schaffe es nicht mehr nach Hause. Kann ich hierbleiben?» – «Hierbleiben?», fragte ich sie. «Hierbleiben um zu ...?» – «Naja, wenn es so weitergeht. Ich glaube, ich gehe dem Ende zu.» – «Haben Sie das Gefühl?» – «Ja, ich fühle mich anders als vorhin. Ich bin zwar müde und schwach. Aber nicht unangenehm.» – «Was ist passiert vorhin?» – «Kurz hatte ich das Gefühl, ich verliere das Bewusstsein. Aber dann, ... ich weiss nicht was war. Mir wurde warm. Und die Wand wurde so hell plötzlich. Es war das hellste Hell, das ich jemals gesehen habe.» – «War es wie Gold?» – «Ich kann es nicht beschreiben. Eher so hell ... wie ... ein ganz intensives Gefühl im Bauch.» – «Und jetzt? Wie fühlen Sie sich grade?» – «Ach, es geht mir gut. Schatz», sie richtete den Blick auf ihren Mann, «du schaffst das nicht mit mir zuhause. Ich bin dir nicht böse. Komm, wir bleiben hier bei Herrn Pinter. Hol' A. her.» – «Also von uns aus geht das absolut in Ordnung. Für mich gilt es bereits wie schon im vergangenen Jahr: Sie können sich ihr Nest einrichten bei uns. Wenn Sie Privatsphäre wollen, bitte, dann sagen Sie uns das, und wir lassen Sie in Frieden untereinander sein.» Frau N.s Blick richtete sich während des Gesprächs immer wieder in Richtung Fenster, in die Ferne. «Frau N., darf ich Sie fragen, wohin Sie ihren Blick immer wieder richten? Sie machen mich neugierig.» – «Haha, Herr Pinter, das würden Sie gerne wissen.» Ich lachte. Sprechpause. Dann mit leiserer Stimme als vorhin: «Frau N., können Sie mir sagen, oder haben Sie ein Gefühl? Ist der Tod in der Nähe?» – «Wo der Tod ist?», Sprechpause, lächelnd sah sie mich an. «Hier bei mir liegt er. Er ist ein Netter. Und er ist soooo hell.» Ihr Gesicht schien zu strahlen. Sie blickte ihren Mann an, der heftig reagierte. «Es ist alles gut, Schatz. Du musst keine Angst mehr um mich

haben. Es ist alles so gut.» – «Alle Fragen beantwortet?» Sie lachte. «Herr Pinter, Sie mit Ihren Fragen! Alles ist beantwortet.» – «Frau N., vielen Dank für Ihre Offenheit. Ich werde morgen wieder zu Ihnen kommen, wenn Sie das wollen.»

Analyse aus ärztlicher Perspektive (Urs Lütolf)

Wir erleben, wie sich bei Frau N. durch das akute medizinische Ereignis (Blutverlust) ein neuer Realitätsbezug einstellt und sich neue Perspektiven öffnen. Die Vorstellungen der Patientin vom Sterben waren an das Zuhause gebunden, andere Möglichkeiten wies sie von sich. Diese Einstellung ändert sich durch das geschilderte Ereignis: Das Erfahren der Helligkeit der Todesnähe und der Überforderung des Ehepartners ermöglicht einen Gesinnungswandel und eröffnet eine neue Perspektive, die für die Patientin eine grosse Erleichterung bedeutet. So entlastet sie ihren Mann und kann ihn aus einer neuen Warte zugleich trösten («Du musst keine Angst mehr um mich haben»).

Im Sterbeprozess von Frau N. eröffnet ein einschneidendes Ereignis neue Perspektiven. Nicht selten sind es aber «kleine Erlebnisse», gelegentlich für Aussenstehende kaum wahrnehmbar, die einen derartigen Wandel auslösen. Dieser Wandel mag als «unmotivierter Meinungsumschwung» gesehen werden und mitunter verwirren. Für Betreuende ist es wichtig, dieser veränderten Ausrichtung von Patienten, ob nachvollziehbar oder nicht, zu folgen und bereit zu sein, mit ihnen den neuen Weg zu gehen. Es sollte keine Beeinflussung für eine bestimmte Richtung geben, und im Nachhinein kein «wir haben es schon immer gewusst». Unbedingtes ärztliches, pflegefachliches und seelsorgliches Zugewandtsein, so wie es der Arzt im vorliegenden Fallbericht verkörpert, kann und soll ein wichtiger Beitrag in der Grenzsituation des Sterbens sein.

Kommentar aus der Perspektive der Seelsorge und Lebensendforschung (Simon Peng-Keller)

Die Situation, in die der behandelnde Arzt eintritt, ist alarmierend. Nach Auskunft der Pflegefachperson ist Frau N. in akuter Todesgefahr und das Zimmer blutverspritzt. Umso überraschender ist der seelische Zustand, in dem er Frau N. antrifft: ruhig, entspannt, mit einem leichten Lächeln im Gesicht und humorvoll. Ungewöhnlich ist auch die Frage, die sie ihrem Arzt, der ihr Zeit gibt, als erstes stellt: «Herr Pinter, wie geht es Ihnen heute?» Sie bleibt mit dieser Frage ihrer Devise treu, eine Frau zu sein, die mitten im Leben steht und die Zügel fest in der Hand behält. Doch der Arzt nimmt in ihrem Verhalten noch etwas anderes wahr, dem er sich in der zweiten Phase des Gesprächs vorsichtig fragend annähert: «Was ist passiert vorhin»? Da die medizinischen Aspekte des Blutverlusts bereits zur Sprache kamen, führt die Frage auf eine andere Ebene. Sie betrifft das persönliche Erleben und eröffnet einen Erzählraum. Ohne die ärztliche Nachfrage hätte Frau N. kaum von ihrem inneren Erleben berichtet und wir wüssten nicht, was sich hinter ihrem Lächeln und ihrer erstaunlichen Gelassenheit verbirgt.

Was sie erzählt, gehört zu jenen visionären Erfahrungen, die in Sterbeprozessen in vielfältigen Formen auftreten.[1] Statt ihr Bewusstsein zu verlieren, war Frau N. plötzlich mit einer ungewöhnlichen Helligkeit und Wärme konfrontiert gewesen: «Es war das hellste Hell, das ich jemals gesehen habe.» Indem Frau N. von ihrer Erfahrung erzählen kann, verändert sich auch die Situation. Die physische Not tritt in den Hintergrund, die spirituelle Dimension wird greifbarer. Das Erzählen wirkt sich auf Frau N. selbst, doch ebenso auf ihr Umfeld aus. Sie gibt dadurch nicht nur dem Arzt, sondern auch ihrem Mann Anteil an ihrem persönlichen Erleben, an einer neuen Erfahrung, die ihr die Angst vor dem Sterben nimmt.

Das Fallbeispiel weist darauf hin, wie professionelle Fachpersonen einen Raum schaffen können, in dem Menschen es wagen, von Erfahrungen zu erzählen, die für sie selbst ungewöhnlich und schwer einzuordnen sind. Einen sicheren Raum zu schaffen, ist der erste Schritt. Mitgeteilte Erfahrungen zu validieren (im Sinne von Naomi Feil), sie wertschätzend zu behandeln der zweite. Eine Möglichkeit, seine Wertschätzung zum Ausdruck zu bringen, ist die interessierte Nachfrage. Dr. Pinter wählte diesen Weg: «War es wie Gold?» Durch diese Frage bekommt Frau N. die Gelegenheit, ihre Erfahrung noch genauer zu artikulieren und ihr Gewicht zu verleihen.

Bereits zu Beginn des Gesprächs war dem behandelnden Arzt aufgefallen, dass Frau N.s Blick in Richtung Fenster, in die Ferne ging. Er ahnt, dass sich hinter diesem Blick etwas Bedeutsames verbergen könnte. Am Ende des Gesprächs spricht er vorsichtig an, was er wahrnimmt. Damit lenkt er das Gespräch nochmals auf die spirituelle Dimension. Dr. Pinter wagt sich vor und das ist, wie sich zeigt, auch gut so. Denn nochmals nimmt das Gespräch eine überraschende Wende. Niemand hat den Tod gerne in seiner Nähe. Für Frau N. ist er jedoch ein «strange bedfellow», der alles andere als bedrohlich ist: «Er ist ein Netter. Und er ist soooo hell.» Obwohl sie, medizinisch gesehen, in einem kritischen Zustand ist und ihr Ehepartner den tödlichen Ernst dieser Situation deutlich spürt, endet das Gespräch humorvoll und fast schon spielerisch: «Herr Pinter, Sie mit ihren Fragen! Alles ist beantwortet.»

[1] Simon Peng-Keller, Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care. Berlin 2017.

Fragen zur Vertiefung:

- Wie könnte der Ehemann in seiner Not unterstützt werden?
- Welche Bedeutung könnte Frau N.s Erfahrung für ihn haben?
- Wie würden Sie in einem Nachfolgegespräch das in dieser Begegnung Mitgeteilte wiederaufnehmen?

Dr. med. Raoul Pinter

Facharzt für Radio-Onkologie,
Schwerpunkt Palliative Care
Ärztlicher Leiter
der Palliative Care in
der Spitalregion Rheintal
Werdenberg Sarganserland
Stv. Ärztlicher Leiter
Hospiz St. Gallen
Stv. Ärztlicher Leiter Palliativer
Brückendienst der Krebsliga
Ostschweiz

Raoul.Pinter@srrws.ch

«Wissen Sie, ich bin kein religiöser Mensch.» Spiritualität als Tiefendimension von Lebensphänomenen

Renata Aebi

Ich stelle mich am Bett von Herrn Humbel (Name geändert) als Spitalseelsorgerin vor und mache ihm das Angebot eines Besuches: «Ich würde Sie gerne besuchen, wenn ich darf, und Sie fragen, wie es Ihnen geht.» Meine zum Gruss hingestreckte Hand nimmt der trotz Sommerbräune erschöpft wirkende Herr in den Sechzigern nicht entgegen. «Mit Ihnen rede ich zum jetzigen Zeitpunkt nicht», gibt Herr Humbel nach einer Pause sehr direkt, aber nicht unfreundlich zurück und erklärt: «Diese Themen kommen dann später …» – «Das ist natürlich ganz in Ordnung und gut, wenn Sie so klar sagen, was Sie jetzt brauchen. Dann verabschiede ich mich auch von Ihnen», antworte ich, «und wünsche Ihnen alles Gute.»

«Wissen Sie», meint Herr Humbel ganz unvermittelt, «ich habe zwei Ärzte, die mich gegensätzlich beraten: Der eine, mein Onkologe – der andere, der Arzt hier auf der Station. Aber ich halte es mit dem Onkologen: Ich will das Licht am Ende des Tunnels sehen, da will ich drauf zugehen. Ich gebe mich noch nicht geschlagen.» – «Das klingt sehr klar und eindeutig. Sie scheinen sehr klar zu sehen, in welche Richtung es gehen soll», stelle ich fest. «Ja, das sehe ich», bestätigt Herr Humbel. «Und da stehen die zu dritt vor mir, die Ärzte, und sagen, ich solle auf die … wie heisst das … Palliativstation verlegt werden! Das muss ich mir anhören, so grad ins Gesicht. Die sagen mir damit doch, dass ich sterbe! Dass ich mir das anhören muss! Ich gehe jetzt in eine Spezialklinik und mache eine Alternativtherapie. Mein Onkologe empfiehlt mir das auch. Zum Glück habe ich diesen Arzt.» – «Da bin ich aber froh, dass Sie in ihm eine gute Unterstützung haben», erwidere ich. «Ja», unterstreicht Herr Humbel nochmal, «ich bin wirklich unendlich froh, diesen Onkologen zu haben.»

«Wissen Sie, ich bin kein religiöser Mensch, darum kann ich über diese Fragen nicht reden», fährt Herr Humbel fort. «Muss man das denn sein?», frage ich. «Geht es nicht einfach darum, was jetzt wichtig ist? Ich habe den Eindruck, Sie merken gut, was für Sie stimmig ist, und ich höre da viel Energie heraus und Kraft. Schön, dass diese so klar zum Vorschein kommt. Ich hoffe, Sie können sie gut spüren.» – «Ja», antwortet Herr Humbel, «die lasse ich mir nicht nehmen. Meine Frau sagt das auch.» Und fast im gleichen Atemzug stellt er mir die Frage: «Wissen Sie, was ich gemacht habe?» und erzählt, indem er auf sein Knie unter der Bettdecke deutet: «Ich hatte mein Knie kaputt, habe es dann reparieren lassen, langsam wieder aufgebaut und Therapien gemacht. Und als es wieder gut war, in diesem Frühjahr, sind meine Frau und ich für drei Monate nach Neuseeland gereist.» Dabei zeigt Herr Humbel auf das Foto eines fröhlichen Paares unter Sonnenhüten an der Wand neben seinem Bett: «Da, sehen Sie, das sind wir. Und dann kamen wir heim im Mai und …» – Herr Humbel schnippt mit den Fingern in der Luft – «… clack! Da kam es aus heiterem Himmel: Lungenkrebs, Chemotherapie, Ableger überall, und jetzt das.» – «Das ist aber bitter, das macht mich sehr betroffen», sage ich. «Das ist ganz schön ‹gemein›!»

«Ich habe 30 Jahre in meiner Firma gearbeitet,» fährt Herr Humbel fort. «Heute war meine Sekretärin bei mir zu Besuch. 30 Jahre!» – «Eine beeindruckende Leistung», werfe ich ein, «da hätte man was anderes verdient.» – «Na ja, was hat man schon verdient. Sie wissen ja auch nie, was kommt; es kann plötzlich etwas kommen», meint Herr Hubel, worauf ich antworte: «Da haben Sie recht, und was man dann gerecht findet, fragt einen niemand.» – «Nein», nimmt Herr Humbel den Faden auf, «dazu hat man nichts zu sagen; aber hoffen kann man.» Dabei schaut er die Fotos einer aufgestellten Kinderschar auf dem Nachttischchen an und fährt fort: «Schliesslich habe ich meinen Enkeln versprochen, dass ich alles tun werde, um diesen Winter mit ihnen Ski zu fahren.» – «Was für ein wunderbares Ziel», nehme ich den Gedanken auf. «Ja, das wäre wirklich schön», bestätigt mein Gegenüber und fährt fort: «Aber natürlich bin ich auch Realist und weiss, dass es auch ganz anders kommen kann.» – «Aber», halte ich entgegen, «Sie nehmen es nicht einfach tatenlos hin.» – «Nein», meint Herr Humbel entschieden, «ich tue alles, was ich kann.» – «Das finde ich eine schöne Aussage», meine ich. «Sie tun, was möglich ist und solange es möglich ist.» – «Ja», fährt mein Gegenüber fort, «und wenn es dann soweit ist, werden wir uns ja wiedersehen – hier. Dann reden wir vielleicht.»

Analyse aus seelsorglicher Perspektive (Renata Aebi)

Die folgende Analyse steht im Horizont der Bigorio-Spiritualitätsdefinition von 2008: «Spiritualität durchdringt alle Dimensionen menschlichen Lebens. Sie betrifft die Identität des Menschen, seine Werte, alles, was seinem Leben Sinn, Hoffnung, Vertrauen und Würde verleiht. Spiritualität wird erlebt in der Beziehung zu sich selber, zu anderen und zum Transzendenten (Gott, höhere Macht, Geheimnis, …)» (Odier et al., 2010, 1). Seelsorge verstehe ich grundsätzlich als «Spurensuche»: Es geht mir als Seelsorgerin darum, den Spuren individueller Spiritualität nachzugehen – seien diese nun religiös geprägt oder ganz unabhängig von Religiosität (vgl. Aebi / Mösli, 2020). Im gezeigten Beispiel bedeutet dies: den Spuren der Hoffnung zu folgen, die Herr Humbel trotz ausgeschöpfter kurativer Therapiemöglichkeiten zum Ausdruck bringt.

Herr Humbel formuliert Hoffnungen auf Teilhabe und Teilnahme am Leben, wie er es bisher gekannt hat. Er bekommt Raum, davon zu erzählen, und auch zu benennen, wo diese Hoffnungen gefährdet sind. Indem Herr Humbel von seinen Hoffnungen spricht, kommt er in Verbindung mit dem, was sein Leben «trägt und inspiriert» (Peng-Keller et al., 2018). In dem, was ihn hoffen lässt, wird die Tiefendimension seines Lebens spürbar. Letztlich spricht Herr Humbel auch von der Hoffnung, sich – zu gegebener Zeit – dem Sterben stellen zu können und in eine Auseinandersetzung zu gehen, die jetzt (noch) nicht möglich ist.

Unter den Vorzeichen der unheilbaren Krebserkrankung und der begrenzten verbleibenden Lebenszeit möchte Seelsorge Teilhabe am Leben ermöglichen.[1] Das geschieht im vorliegenden Beispiel vor allem durch behutsames Nachfragen und das validierende Bestärken dessen, was Herr Humbel zum Ausdruck bringt. Als ich mich von Herrn Humbel verabschiede, habe ich den Eindruck, dass in dieser Begegnung einerseits spiritueller Schmerz Ausdruck gefunden hat (Verlust des bisherigen Lebens und von Gestaltungsmöglichkeiten oder die Konfrontation mit der Endlichkeit) und spirituelle Ressourcen berührt oder geweckt wurden (z.B. die Verbindung mit der Familie); dass Herr Humbel mit den lebensstärkenden Energien von Protest und von Hoffnung in Berührung gekommen ist; und dass eine kleine Öffnung auf das für ihn unfassbare, nahe gekommene Sterben geschehen ist: «Dann werden wir uns ja wiedersehen – hier. Und dann ist vielleicht Zeit zum Reden.»

Ein Gespräch, das eigentlich nicht stattgefunden hat … und vielleicht doch immer wieder stattfindet. Kommentar aus pflegefachlicher Sicht (Monica Fliedner)

Renata Aebi schildert eine Gesprächssituation, die auch Pflegefachpersonen vertraut ist: ein Gespräch, das durch ein bestimmtes Wort, eine Geste oder eine Begebenheit eine tiefere und manchmal unerwartete Wendung nimmt. Die Hoffnung von Herrn Humbel, das Licht am Ende des Tunnels zu sehen, wie er es nennt und was auch immer er damit verbindet, ebenso wie seine Befürchtung, dass das Lebensende naht und beispielsweise mit der Verlegung auf eine Palliativstation der Gedanke einhergeht, dass nichts mehr für ihn getan wird, widerspiegelt verschiedene Ebenen seiner spirituellen Wahrnehmung. Die Seelsorgerin, die anfänglich mit einer Zurückweisung ihres Angebots konfrontiert ist, vermittelt Offenheit, Wertschätzung und Anteilnahme. Dadurch wird ein Boden für ein Gespräch gelegt, in dem schliesslich zur Sprache kommt, wie Herr Humbel mit seiner Situation umgehen kann und will. Er zeigt Energie, realistisch zu bleiben, aber dennoch Ziele ins Auge zu fassen. Vielleicht trägt das Gespräch dazu bei, das, was er verloren hat, anzuerkennen und mit diesem Verlust zu leben – und trotzdem nicht aufzugeben.

Immer wieder nehmen Pflegefachpersonen wahr, dass Betroffene Spiritualität mit Religiosität verbinden – ob das bei Herrn Humbel der Fall ist, bleibt unausgesprochen. Spiritualität ist aber viel breiter zu verstehen: als eine Quelle der Kraft, des Vertrauens, der Hoffnung, die Betroffene in ihrer Situation trägt, wobei Lebenserfahrungen, innere Werte und Überzeugungen integriert werden. Die Ressourcen wahrzunehmen, die das Gegenüber anbietet, um sich in seiner Situation als Mensch getragen zu fühlen, ist die Aufgabe pflegefachlicher Spiritual Care. Das Wissen um diese Ressourcen trägt dazu bei, Betroffene mit Respekt in dieser widrigen Lebenslage zu begleiten – durch ein eng zusammenarbeitendes Team. Im vorliegenden Beispiel geht es um Hoffnung, die gemäss David Kessler das Leiden in Schach hält. In kurzen und bedeutungsvollen Begegnungen wie der geschilderten kann das Vertrauen entstehen, das es braucht, um in Zeiten, in denen die Kräfte nachlassen, das Gespräch wieder aufzunehmen. Herr Humbel wird dieses Gespräch nicht vergessen haben. Was es braucht, sind Zeitmomente, einen (zumindest virtuellen) Stuhl und ein offenes Ohr («sit down and listen»), um die feinen, oftmals leisen Botschaften, die uns die Betroffenen mitteilen, zu hören.

Kommentar aus ärztlicher Sicht (Daniel Büche)

Als Arzt stelle ich mir die Frage, wie die von der Seelsorgerin gelegte Spur aufgenommen werden kann. Wie kann und soll die Hoffnung des Patienten weiter gestärkt werden? Im ärztlichen Gespräch könnten die Erwartungen und die damit verbundenen Zeithorizonte aufgenommen und angesprochen werden. Im vorliegenden Beispiel betrifft das etwa die Planung von Skiferien. Als Arzt kann ich sie unterstützen und gleichzeitig mit dem Hinweis verbinden, dass dieses Projekt allenfalls nicht realisiert werden kann oder es zumindest einer Anpassung bedarf. Skiferien mit Familie ja, doch Herr Humbel selber steht nicht mehr auf den Ski, sondern fährt mit der Bahn hoch und runter. Dies würde es ihm erlauben, seine verbleibende Energie in ein positives Ziel zu investieren, ohne seine Kraft darauf zu ver(sch)wenden, eine weitere tumorspezifische oder andere Therapie zu verfol-

[1] Gemäss der Definition von Traugott Roser: «Spiritual Care gilt der Teilhabe und Teilnahme am Leben in einem umfassenden Sinn.» In: Aebi/Mösli, 2020, S. 10.

gen, die an seinem Zustand nichts verbessert, sondern ihm Lebenszeit nimmt, die nicht wiederkommen wird. Durch solche Diskussionen – im Sinne von *shared decision making* – zeigen Ärztinnen und Ärzte auf, dass sie tatsächlich nicht wissen, was das Beste für ihre Patient*innen ist, geben ihnen aber auch das Gefühl der Selbst-Mit-Bestimmung zurück. Sie tragen so die getroffene Entscheidung mit und helfen das Ziel auf die Lebenszeit zu fokussieren, ohne die Realität des Sterben und Todes auszuklammern.

Fragestellungen zur weiterführenden Diskussion

- Welche Aspekte von Spiritualität klingen in dieser Erzählung an? Welche spirituellen Themen werden berührt?
- Welches Verständnis von Spiritualität und von spiritueller bzw. seelsorglicher Begleitung bringt die Seelsorgerin mit? Welches Verständnis hierzu hat Herr Humbel?
- Inwiefern (wenn überhaupt) zeigt sich im Verhalten und den Äusserungen von Herrn Humbel «spiritueller Schmerz»?
- Wo und wie zeigen sich seine Hoffnungen? Wie geht die Seelsorgerin mit ihnen um?

Literatur

Aebi, R., Mösli, P. (2020). Interprofessionelle Spiritual Care. Bern.

Peng-Keller, S., Mösli, P., Aebi, R., Barz, B., Büche, D., Bucher, B., Fliedner, M., Lütolf, U.-M., Zumstein-Shaha, M., Spiritual Care in Palliative Care. Leitlinien zur interprofessionellen Praxis, Bern 2018. (Broschuere_Leitlinien_Spiritual_Care_in_Palliative_Care_de_RZ_low.pdf)

Odier, C., Neuenschwander, H., Pétremand, D. und Fuchs, C. (2010). BIGORIO 2008. Empfehlungen zu Palliative Care und Spiritualität. Konsens zur «best practice» für Palliative Care in der Schweiz. palliative.ch, Zeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. E_12_1_bigorio_2008_Spiritualitaet_de.pdf (palliative.ch)

Renata Aebi

Seelsorgerin am Kantonsspital Graubünden
Mitglied der Arbeitsgruppe Spiritual Care bei palliative.ch und Co-Leitung der Fachgruppe Seelsorge von palliative.ch

renata.aebi@ksgr.ch

Was blühen soll, will umsorgt sein

Markus Feuz

Aus dem Patientendossier, das ich vorab zu meiner Erstbegegnung mit Herrn N. im Rahmen eines interprofessionellen Konsils studierte, erfuhr ich, dass es sich um einen Patienten handelte, der im häuslichen Umfeld mehrmals gestürzt war und nun bei sich verschlechterndem Allgemein- und Ernährungszustand wünschte, wieder in die häusliche Umgebung entlassen zu werden. Die onkologische Therapie konnte zum aktuellen Zeitpunkt nicht weitergeführt werden. Als ich mich in die Akte einlas, fiel mir unmittelbar auf, dass der Patient offenbar kein soziales Umfeld zu haben schien. In den Stammdaten war unter Angehörige der Vermerk «keine Angaben» aufgeführt. Mein erster Gedanke war, wie nun vorzugehen wäre, sollte sich der Zustand weiter verschlechtern. Wer wäre zu kontaktieren und wer würde bei nicht vorhandener Patientenverfügung über weitere pflegerische und medizinische Interventionen und Therapieziele entscheiden? Ich beschloss, den Patienten auf diesen Umstand anzusprechen.

Im Patientenzimmer trafen wir auf einen im Lehnstuhl am Tisch sitzenden, abgemagerten, blassen, um Luft ringenden Patienten. Die Sauerstoffbrille hing nutzlos unter seinem Kinn. Dem Patienten war die Anstrengung bei jedem Atemzug anzusehen; der Einsatz der Atemhilfsmuskulatur war gut sichtbar und ich dachte mir spontan, dass dieser Patient möglicherweise nicht mehr viel Zeit haben würde. Ich fragte ihn, ob ich seine Sauerstoffbrille richten dürfe. Im ersten Moment wirkte der Patient abweisend, wollte dann aber genau wissen, wer wir seien und was wir mit ihm vorhätten. Wir erklärten ihm in kurzen Sätzen was unser Auftrag war und was grob unter Palliative Care verstanden wird. Ich schob nach, dass sich die allermeisten Patientinnen und Patienten einen Austritt nach Hause wünschen und wir unter anderem darauf spezialisiert wären, sie dabei nach unseren Möglichkeiten zu unterstützen.

Herr N. begann das Gespräch damit, dass es äusserste Priorität für ihn habe, seine Pflanzen auf dem Balkon zu giessen. Er habe dort einen Strauch, der jetzt blühe und der, wenn er kein Wasser bekomme, eingehen würde. Ausserdem hatte er Bohnen angepflanzt, die er notfalls nachpflanzen konnte, die sich aber so schön entwickelten und es ihn schmerzen würde, wenn sie eingehen würden. Ich antwortete, dass ich diese Sorge sehr gut nachvollziehen könne und dass wir jetzt wohl unvermittelt schauen müssten, dass wir jemanden organisieren könnten, der oder die sich um seine Pflanzen kümmert. Der Patient schaute mich mit offenem Gesicht an und fragte: «Ja wäre das denn möglich?» Ich versicherte ihm, dass wir zeitnah eine Lösung finden könnten, und schob nach, dass wir noch einige weitere Anliegen hätten, die wir gerne mit ihm besprechen würden.

Es gab nach Aussage des Patienten keinen einzigen Menschen, der ihm so viel bedeutete wie seine Balkonpflanzen. Darin lagen aktuell seine ganze Konzentration und seine Kraft, dafür wollte er wieder nach Hause – so, als würde ihn dort jemand oder etwas erwarten, wofür es sich lohnte zu leben. Etwas, das er umhegen und umsorgen konnte, etwas das ihn brauchte. Er rang um Luft, jedoch war die Not mit dem Atem für ihn kein vordergründiges Problem, auch nicht seine Schwäche und die anhaltende Appetitlosigkeit. Alles was er wollte war, sich zu Hause um seine Balkonpflanzen kümmern – so, als würden diese Pflanzen alles wieder in Ordnung bringen.

Die Sorgen um die Balkonpflanzen haben mich berührt. Ich konnte sehr gut nachempfinden, welch grosses Anliegen es dem Patienten war, das, was ihm Freude bereitete, zu pflegen und zu erhalten, damit es gedeihen konnte. Intuitiv spürte ich, dass bei diesem Patienten der Weg über das Vertrauen führen würde. Die Zielsetzung bestand zunächst darin, im Pool der ehrenamtlichen Mitarbeitenden jemanden zu finden, der oder dem er seinen Hausschlüssel anvertrauen konnte. Wenn die Pflege der Balkonpflanzen erst einmal gesichert war, konnte wohl der nächste Schritt angegangen werden.

Die zweite Begegnung fand im Rahmen des ACP-Beratungsgespräches statt. Da der Patient keine Patientenverfügung hatte, hätten wir bei befürchtetem Verlust der Urteilsfähigkeit die KESB einschalten müssen. Ich hatte Herrn N. diese Umstände im ersten Gespräch dargelegt, weshalb er einer zeitnahen ACP-Beratung zugestimmt hatte. Er begrüsste mich freundlich und sprach mich mit Namen an. Ich konnte ein wohlwollendes Vertrauen spüren und ich war überrascht, mit welcher Offenheit er meine Fragen beantwortete. Er erzählte im Verlauf von seiner Drogenabhängigkeit, die er nach mehreren erfolglosen «kalten» Entzügen unter Kontrolle gebracht hatte. Er sagte, er glaube an die Mutter Erde, er könne aber keine Geschichte dazu erzählen, was er im spirituellen Sinne glaube. Ursprünglich sei er Katholik gewesen, dann aber aus der Kirche ausgetreten – eigentlich aus finanziellen Gründen. Er habe einen Zugang zur Spiritualität und er könne sich gut vorstellen, z.B. durch die Musiktherapie begleitet zu werden. Er würde sich freuen, wenn jemand vorbeikommen würde, die oder der ihn im spirituellen Sinne begleite.

Für mich war diese Selbstoffenbarung ein grosser Vertrauensbeweis, ich hatte den Eindruck, den Zugang zu diesem Menschen unerwarteterweise gefunden zu haben. Von Anfang an hatte ich mich auf meine Intuition und auf mein Ziel verlassen. Die Herausforderung bestand für mich wesentlich darin, meiner Intuition zu folgen, mich darauf zu

verlassen, dass es richtig und gut sein würde, das Anliegen des Patienten als Auftrag zu verstehen und mich dafür einzusetzen, das Anliegen des Patienten zu unterstützen. Dabei habe ich mir überlegt, wie es herausgekommen wäre, wenn ich dem Patienten erklärt hätte, dass es mir um die verlassenen Balkonpflanzen leidtäte, wir uns aber leider nicht darum kümmern können, weil wir einen anderen Auftrag haben. Es erfüllt mich mit Freude, im klinischen Setting neue, unkonventionelle Wege zu ergründen. Die Prägung besteht darin, meine Wege – zumindest zeitweise – zu verlassen und mir sicher sein zu dürfen, dass es schon gut kommt, wenn ich vom vorgegebenen Weg abkomme – abkommen darf, weil ich es mir erlaube, um so auf dem Weg des Menschen mitzugehen, den ich begleite.

Der Patient ist drei Tage nach unserem letzten Gespräch verstorben. Bevor ich dem Patienten erstmals begegnete, hatte ihn die zuständige Pflegefachperson im Vorgespräch als zeitweise sehr unruhig beschrieben. In der Reflexion ist mir klar geworden, dass ich die Zeituhr hatte ablaufen sehen, sind doch Atemnot und Unruhe ein häufiges präfinales Anzeichen. Im Verlauf wurde der Patient sichtlich ruhiger, vor allem auch als er mir von seinem Bruder erzählt hatte, von dem er nicht wusste, ob und wo er lebte. Ich bot ihm an, dass ich versuchen könnte, ihn ausfindig zu machen, was er gerne annahm. Als ich dem Patienten einen Zettel mit der Adresse und der Telefonnummer seines Bruders auf den Tisch neben dem Bett legte, schaute er mich an und bedankte sich. Es war nicht die spürbare Dankbarkeit, die mich sehr freute, sondern der kurze Blick zwischen ihm und mir. Dieser Blick war für mich heilig, frei und erlöst, so als hätte sich jetzt eine grosse Last vom Patienten gelöst.

Mich beschäftigt die Frage, weshalb solche spirituellen Erlebnisse im klinischen Spitalalltag tabuisiert sind. Was hält uns davon ab, solche Erlebnisse zu besprechen und offiziell zu dokumentieren? Was würde geschehen, wenn ein solcher Bericht, wie ich ihn hier zusammengefasst habe, bei den Leistungskontrollen der Krankenkassen entdeckt würde? Wären die Leistungsträger bereit, die effektiv aufgewendete Zeit finanziell zu vergüten, weil sie evidenzbasiert nur schwerlich zu belegen wären? Würden die Kriterien im Rahmen einer Palliativkomplextherapie aus Sicht der Krankenkassen solche Interventionen miteinschliessen?

Kommentar aus ärztlicher Perspektive (Sophia Bartenstein und Urs M. Lütolf)

Die Bemerkung, dass Herr N. das Gespräch damit begann, dass die Pflege seiner Balkonpflanzen äusserste Priorität für ihn habe, lässt uns vermuten, dass zu Beginn des Gesprächs eine offene Frage gestellt wurde, wie zum Beispiel: «Was belastet Sie im Moment am meisten?» Oder: «Gibt es etwas, das Ihnen besonders Sorge bereitet?» Hier kommt auch im Zusammenhang von Spiritual Care die Kunst des Fragens ins Spiel. Wie wir ein Gespräch eröffnen, wie wir unsere Fragen stellen, wie unsere Körperhaltung dabei ist, ob wir Zeit mitbringen, ob wir Ruhe ausstrahlen und ganz im Moment hier und präsent sind – all das kann für den weiteren Gesprächsverlauf entscheidend sein. In offenen Fragen signalisieren wir unser Interesse am Gegenüber. Eine gut gestellte Frage kann einen Raum, manchmal sogar auch einen spirituellen Raum öffnen, weil der Patient sich in diesem Moment ernst genommen fühlt, ermutigt wird, sich zu zeigen und Dinge zu erzählen, die wir vielleicht nie erwartet hatten. Gerade dann, wenn wir die Stille, die sich gelegentlich nach einer Frage einstellt, aushalten, können Antworten von grosser Bedeutung zutage kommen. Der vorliegende Fall ist ein Beispiel dafür. In der Art und Weise, wie auf Herr N.s Bedürfnis eingegangen wurde, dürfte ihm vermittelt haben: «Ich nehme Sie als Mensch und nicht nur als Träger vielfältiger Symptome wahr! Wir nehmen Ihr Bedürfnis wahr und ernst!» Dadurch wurde eine Vertrauensbasis geschaffen, welche für die späteren Begegnungen wichtig war. Dank dem so gewonnenen Vertrauen konnte Herr N. die belastenden Erfahrungen ansprechen, die er mit sich trug, und sich auch, zumindest ansatzweise, für spirituelle Aspekte öffnen.

Kommentar aus seelsorglicher Perspektive (Simon Peng-Keller)

Interprofessionelle Spiritual Care achtet auf die spirituellen Nöte, Ressourcen und Erfahrungen, die sich in der Begleitung von Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen zeigen. Was zeigt sich davon im vorliegenden Fallbericht? Ist die Sorge um Balkonpflanzen, die Herrn N. stärker umtreibt als seine physische Not, als spirituelles Bedürfnis zu bezeichnen? Psychologisch gesehen erscheint seine Sorge als eine adaptive Form der Selbststabilisierung. Um sich nicht mit seiner eigenen Not beschäftigen zu müssen, lenkt er seine Aufmerksamkeit auf etwas Äusserliches ab. Eine solche Erklärung ist jedoch noch keine Antwort auf die eben gestellte Frage. Ein spirituelles Bedürfnis kann sich schliesslich auch mit Coping-Strategien verbinden. Doch was haben Balkonpflanzen mit Spiritualität zu tun? Ich skizziere drei mögliche Antworten: Die erste setzt ein bei der Dringlichkeit, mit der Herr N. seine Sorge äussert. Es handelt sich dabei um etwas, das für ihn eine «äusserste Priorität» hat. Versteht man die spirituelle Dimension im Anschluss an Paul Tillich als das, was uns als «ultimate concern» leitet, so verweist Herr N.s Sorge in diese Richtung. Man mag Balkonpflanzen als überflüssigen Zierrat betrachten – *für Herrn N.* waren sie lebenswichtig und sinnstiftend.

Das führt zur zweiten Antwort: Im Advance Care Planning zeigt sich, dass Herr N.s Sorge um seine Balkonpflanzen im Glauben an die «Mutter Erde» gründet. Herr N.s implizite Spiritualität wird in diesem Rahmen ausdrücklich. Auch wenn er keine Geschichte erzählen kann, wie er zu diesem Glauben gekommen ist, scheint dieser doch ein bedeutsamer Faktor für die Gestaltung seines Lebensendes zu sein. Es erstaunt deshalb nicht, dass er das Angebot einer spirituellen Begleitung annimmt.

Die dritte Antwort ergibt sich aus der Beobachtung, dass Alltagsgegenständen und -situationen eine symbolische Tiefendimension zuwachsen kann (Weiher, 2017). Für Herrn N. bedeuteten die Bohnen, die er gepflanzt hat, ebenso wie der Strauch, der auf seinem Balkon blüht, offenkundig mehr als das, was ein besorgter Nachbar darin erkennen konnte. Spiritual Care fragt nach diesem tieferen Sinn und würdigt ihn. Auch die praktische Unterstützung, die Herrn N. im vorliegenden Beispiel zuteilwird, hat einen solchen symbolischen Sinn. Ökonomisch betrachtet mag es als unvernünftig erscheinen, begrenzte Ressourcen dafür zu investieren, die Balkonpflanzen eines sterbenden Patienten zu versorgen. Werden sie nach seinem absehbaren Tod nicht ohnehin entsorgt? Das beschriebene Vorgehen führt aus einer solch engführenden Rationierungslogik heraus: Durch die praktische Mit-Sorge für das, was Herrn N. am Herzen lag, dürfte sich seine Gesamtbelastung in seinen letzten Lebenstagen erheblich verringert haben. Ich stelle mir vor, dass er im Sterben einen blühenden Balkonstrauch vor Augen hatte.

Literatur

Erhard Weiher, Symbolische Kommunikation in Seelsorge und Spiritual Care, in: Simon Peng-Keller (Hrsg.), Bilder als Vertrauensbrücken. Die Symbolsprache Sterbender verstehen (Reihe: Studies in Spiritual Care, Bd. 2). Berlin, S. 17-34.

Markus Feuz, MScN, APN

Pflegeexperte mit den Schwerpunkten Advance Nursing Practice in Palliative Care & Spiritual Care, Advance Care Planning
Kompetenzzentrum Palliative Care am Universitätsspital Zürich

markus.feuz@usz.ch

palliative.ch

palliative.ch

Schweizerische Gesellschaft
für Palliative Medizin,
Pflege und Begleitung
Kochergasse 6
3011 Bern

Telefon +41 (0)31 310 02 90
info@palliative.ch
www.palliative.ch

Spenden

Die Fachgesellschaft palliative.ch fördert Palliative Care in der Schweiz. palliative.ch setzt sich ein für einen gerechten Zugang Betroffener und Angehöriger zu Palliative Care, für eine flächendeckende Versorgung, eine bestmögliche Qualität der Angebote sowie für Bildung und Forschung in Palliative Care. Als Non-Profit-Organisation ist palliative.ch auf Spenden angewiesen, um die zahlreichen Aktivitäten finanzieren zu können.

Unsere Zahlungsverbindung

Zusatzinformationen für Ihre Spende via eBanking:

- IBAN CH94 0900 0000 8529 3109 4
- IBAN Bank-Adresse – Die Schweizerische Post, PostFinance, Nordring 8, 3030 Bern
- IBAN Empfänger-Adresse – palliative.ch – Schweiz. Gesellschaft für Medizin, Pflege und Begleitung, Kochergasse 6, 3011 Bern
- BIC (SWIFT) POFICHBEXXX

Herzlichen Dank für Ihre Spende!

Jetzt mit TWINT spenden!

- QR-Code mit der TWINT-App scannen
- Betrag und Spende bestätigen

© palliative.ch 2024. Jede Verwendung dieses Dokuments ohne ausdrückliche Genehmigung des Urhebers verstösst gegen den Schutz des Urheberrechts und ist untersagt.