


# Palliative Care am UniversitätsSpital Zürich

## Medizin, Pflege und Begleitung für Schwerkranke und Sterbende



**Palliative Care:  
Wenn Heilung nicht  
mehr möglich ist**

Seite 03

**Neue Therapie-  
konzepte: Bis  
zuletzt gut umsorgt**

Seite 10



UniversitätsSpital  
Zürich

# Palliative Care am UniversitätsSpital Zürich

## Inhaltsübersicht

Wenn Heilung nicht mehr möglich ist 3

«Palliative Care beginnt lange  
vor dem Sterben» 5

Medikamente gegen die Schmerzen,  
Musik für die Seele 7

Hoffen, immer wieder neu 9

Bis zuletzt gut umsorgt 10

Der Wille des Patienten 11

Schmerzen rascher lindern,  
Fitnessarmbänder für ambulante  
Palliativpatienten 12

Es geht um den ganzen Menschen 14

Letzte Fragen 16

Im Klappbett neben der Mutter 17

Nadeln und Pflanzen gegen Übelkeit,  
Entspannung gegen Stress 18

«Schaumstoff-Finken» zum Abschied 21

Ein breites Netzwerk für  
Palliative Care 22

Impressum 23

## Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser

Wo die Medizin als heilende Kunst ihre Grenzen erreicht, rückt Palliative Care ins Zentrum. Menschen mit einer schweren und unheilbaren Krankheit erhalten damit fachkundige Unterstützung bis zum Ende ihres Lebens. Neben körperlichen Aspekten sind dabei auch psychische, soziale und spirituelle Fragen wichtig.

Am Universitätsspital werden seit 2012 Patientinnen und Patienten, die schwer und unheilbar krank sind, im Kompetenzzentrum für Palliative Care betreut. Dort verfügt ein grosses Team von dafür ausgebildeten Fachleuten über langjährige Erfahrung in der Versorgung dieser Patienten. Gemeinsam arbeiten sie an dem Ziel, die Lebensqualität von Schwerkranken und ihren Angehörigen zu verbessern. Dafür stehen spezielle Behandlungskonzepte und deutlich mehr Zeit zur Verfügung, als sonst im Klinikalltag üblich ist. Für eine weiterführende Betreuung zu Hause werden zudem ambulante Sprechstunden angeboten und weitere spezialisierte Dienstleistungen über ein breites Netzwerk von Partnerinstitutionen koordiniert.

Menschen werden immer älter, und die Zahl derer, die im Alter an unheilbaren chronischen Erkrankungen leiden, nimmt stetig zu. Palliative Care hat auch deshalb in den letzten Jahren stark an Bedeutung gewonnen. Dennoch haben viele Menschen in der Schweiz noch keinen Zugang zu entsprechenden Leistungen. Am Zürcher Universitätsspital wurden bereits in den 90er Jahren in der Radio-Onkologie Vorlesungen zum Thema Heilen und Lindern gehalten, und seit 2006 werden im Medizinstudium Lehrgänge in Palliative Care angeboten. Aufgrund dieser langjährigen Erfahrung unterstützt das USZ auf vielfältige Weise die 2010 von Bund und Kantonen lancierte nationale Strategie, um möglichst vielen Menschen Leistungen in Palliative Care zugänglich zu machen.

Um diesen Bereich der Medizin weiterzuentwickeln, braucht es nicht nur eine professionelle und einfühlsame Betreuung der Patientinnen und Patienten, sondern auch ein wissenschaftlich abgestütztes Vorgehen. Am Universitätsspital werden deshalb in verschiedenen Forschungsprojekten Antworten auf Fragen gesucht, die sich am Ende eines Menschenlebens stellen. Untersucht wird etwa die klare Formulierung von Patientenverfügungen, damit diese unmissverständlich den Willen der Betroffenen widerspiegeln. Geforscht wird aber auch in der stetigen Verbesserung und Entwicklung innovativer Behandlungsangebote und Therapien.

Mit all diesen Bestrebungen wollen wir am USZ dazu beitragen, dass mehr Menschen in der Schweiz ihr Lebensende so gestalten können, wie sie es sich vorstellen.



Rita Ziegler, lic. oec. HSG,  
Vorsitzende der Spitaldirektion



Prof. Dr. Jürg Hodler, Stellvertretender  
Vorsitzender der Spitaldirektion und Ärztlicher Direktor





Das USZ verfügt seit 2012 über ein Kompetenzzentrum für Palliative Care.

# Wenn Heilung nicht mehr möglich ist

**Erwachsene Patientinnen und Patienten mit schweren, unheilbaren Erkrankungen benötigen eine spezielle Therapie. Angeboten und laufend weiterentwickelt wird sie im Kompetenzzentrum Palliative Care des UniversitätsSpitals Zürich. Hier arbeitet ein grosses Team von Fachleuten gemeinsam an dem Ziel, die Lebensqualität von Schwerkranken und ihren Angehörigen zu verbessern.**

Die Medizin kann viel. Trotzdem gibt es Krankheiten und Krankheitsstadien, wo eine Heilung nicht mehr möglich ist. Metastasierende Krebserkrankungen etwa, fortgeschrittene Herz- oder Lungenerkrankungen oder schwere neurologische Erkrankungen infolge Schlaganfall oder Multipler Sklerose. Solchen Patientinnen und Patienten kann Palliative Care helfen. «Sie können besser mit ihrer Krankheit leben, und das häufig über viele Jahre», sagt Prof. Matthias Guckenberger, Direktor der Klinik für Radio-Onkologie am UniversitätsSpital Zürich. Der Spezialist für Bestrahlungstherapien bei Tumorerkrankungen steht auch dem Kompetenzzentrum Palliative Care vor, das der Radio-Onkologie angegliedert ist.

Während die Palliative Care im englischsprachigen Raum, aus dem sie ursprünglich kommt, schon weit verbreitet und in der Bevölkerung gut

bekannt ist, herrscht hierzulande noch viel Informations- und Weiterbildungsbedarf. Palliative Care wird oft mit Sterbebegleitung gleichgesetzt – das ist zwar auch korrekt, doch tatsächlich kann dieses Konzept einer umfassenden Betreuung viel mehr. «Im Kern geht es darum, bei Patientinnen und Patienten mit unheilbaren, schweren Erkrankungen die Lebensqualität zu verbessern, indem man ihre Symptome behandelt», sagt Dr. Stefan Obrist, Leitender Arzt des Kompetenzzentrums.

### Medizin und Seelsorge

Die medizinische Behandlung von Symptomen, insbesondere von Schmerzen, Übelkeit und Atemnot, ist ein zentrales Element von Palliative Care. Dafür sind die Palliativmediziner und andere Spezialisten wie Onkologen, Radio-Onkologen, Schmerzmediziner oder auch Komplementär-

mediziner zuständig. «Wir versuchen, alle Ressourcen auszuschöpfen, insbesondere wenn die letzte Lebensphase von Leiden geprägt ist», sagt

### Palliative Care ist mehr als medizinische Behandlung

Der Begriff «Palliative Care» wurde von der Weltgesundheitsorganisation WHO 2002 lanciert und inhaltlich definiert. Er bedeutet, dass Menschen mit einer schweren und unheilbaren Krankheit die Unterstützung erhalten, die ihr Leben oder Sterben erleichtert. Dafür sorgt ein Netzwerk von Fachleuten aus Medizin, Pflege, Psychologie, Sozialdienst, Physio- und Ergotherapie sowie Seelsorge. Gemeinsam mit dem Patienten und seinen Angehörigen entscheiden sie, welche Behandlung die individuellen Bedürfnisse am besten und umfassend abdeckt.



**In der Schweiz haben noch zu wenige Menschen Zugang zu Palliative Care.**

Obrist. Für die Patientinnen und Patienten sind neben einer kompetenten Medizin andere Bedürfnisse genauso wichtig: eine professionelle und sensible Pflege und nicht zuletzt Unterstützung bei psychologischen, seelischen oder spirituellen Fragen.

Palliative Care umfasst daher ein Behandlungs- und Betreuungsteam, das sich aus vielen Professionen zusammensetzt und das ganzheitlich denkt und arbeitet. Dieses Verständnis schlägt sich auch in der Leitung des Kompetenzzentrums am UniversitätsSpital Zürich nieder: Ein Arzt und eine Pflegefachperson sind gleichermaßen verantwortlich. Alles wird im Team besprochen, soweit möglich sind stets die Patienten sowie ihre Angehörigen dabei, und für die Gespräche steht deutlich mehr Zeit zur Verfügung als sonst im Klinikalltag üblich. Die Betreuung ist professionell und wissenschaftlich abgestützt, gleichzeitig geht sie auf den ganzen Menschen ein.

Schwerkranke auf verschiedensten Stationen der Kliniken des UniversitätsSpitals Zürich profitieren von der spezialisierten und umfassenden Therapie, die ganz auf die individuellen Bedürfnisse ausgerichtet ist. Palliativmediziner und -pfleger gehen regelmässig zu Konsilen auf die Stationen. Das Kompetenzzentrum selbst verfügt über eine Palliativstation mit acht Betten. Betreut werden hier Patientinnen und Patienten mit schwierig zu behandelnden, akuten Symptomen und komplexen Problemen. Sie erhalten eine intensive Behandlung, die in der Regel wenige Tage bis Wo-

chen dauert. Anschliessend gehen die Patienten wieder nach Hause und werden ambulant über die Sprechstunde Palliative Care weiterbetreut, oder sie gehen in ein Pflegeheim oder in ein Hospiz. Noch sterben fast 60 Prozent der Patientinnen und Patienten auf der Palliativstation des UniversitätsSpitals Zürich. Oberärztin Katja Fischer sieht den Hauptgrund darin, dass die Schwerkranken «häufig zu spät auf die Palliativstation» kommen. Wichtig wäre deshalb, Palliative Care viel früher in die Behandlung einzubeziehen und nicht erst in den letzten Phasen des Lebens. Patienten und ihre Angehörigen würden dadurch Zeit gewinnen, um in einer schwierigen Lebenssituation die besten Entscheidungen treffen zu können.

### **Betreuung am Lebensende**

Sterbende so zu begleiten, dass sie umfassend gut versorgt sind, ist ein weiterer Schwerpunkt

von Palliative Care. Im Zentrum stehen dabei die Wünsche und Bedürfnisse des Sterbenden und seiner Angehörigen. Gleich mehrere Forschungsprojekte zum Lebensende möchten Antworten auf die Frage finden, was für den einzelnen Menschen in einer solchen Situation wirklich wichtig ist. Bereits erprobt ist ein neues Verfahren, das sicherstellt, dass Patientenverfügungen so formuliert sind, dass sie eindeutig dem Willen des Betroffenen entsprechen. Wer im Notfall reanimiert werden möchte oder nicht, soll genau wissen, was er ablehnt oder wünscht. «Das entlastet Ärzte und Angehörige», sagt Tanja Krones, Leitende Ärztin für Klinische Ethik am UniversitätsSpital Zürich.

Andere Forschungsprojekte am UniversitätsSpital zielen darauf ab, bereits bestehende Behandlungsangebote in Palliative Care zu optimieren und neue zu entwickeln. Das Wissen soll vom Kompetenzzentrum ausgehend in die Grundversorgung auf den Stationen sämtlicher Kliniken einfließen. Und es soll Eingang in die Lehre finden, in die Weiterbildung von Fachpersonen des gesamten Gesundheitswesens und in die Ausbildung von Medizinerinnen. Noch ist Palliative Care an der Universität Zürich kein Pflichtmodul. Das müsste «dringend geändert» werden, sagt Matthias Guckenberger.

Wäre das Wissen über Palliative Care in der Gesellschaft wie bei den Ärzten besser verbreitet, als es heute ist, könnten viel mehr Menschen in der Schweiz ihre letzten Tage und Stunden dort verbringen, wo sich das gemäss Umfragen des Bundesamtes für Gesundheit 75 Prozent der Menschen in der Schweiz wünschen: zu Hause. Tatsächlich sterben weniger als 20 Prozent in den eigenen vier Wänden – das ist einer der niedrigsten Werte weltweit.

### **Nationale Strategie Palliative Care**

Weil in der Schweiz längst nicht alle schwerkranken und sterbenden Menschen Zugang zu Palliative Care haben, haben Bund und Kantone 2010 eine «Nationale Strategie» erarbeitet. Langfristig soll sie die Akzeptanz für Palliative Care in der Schweiz verbessern und dafür sorgen, dass ausreichend und «qualitativ gute Angebote» zur Verfügung stehen. Dafür sollen Lücken in der Versorgung, Finanzierung, Aus-, Weiter- und Fortbildung sowie Forschung geschlossen werden. Zu sehen ist die Initiative auch vor dem demografischen Hintergrund der Schweiz: Weil die Menschen immer älter werden, nimmt die Zahl derer zu, die im Alter an unheilbaren chronischen Erkrankungen leiden, häufig an mehreren gleichzeitig. Die Multimorbidität macht die medizinische Behandlung und Pflege zunehmend komplex. Hinzu kommt, dass nach Schätzungen des Bundesamtes für Gesundheit die Zahl der jährlichen Todesfälle in den nächsten Jahrzehnten stark zunehmen wird: von aktuell 64 000 auf geschätzte 90 000 im Jahr 2050.

# «Palliative Care beginnt lange vor dem Sterben»

**Sobald feststeht, dass eine Krankheit nicht mehr geheilt werden kann, sollte mit Palliative Care begonnen werden. Das bedeutet nicht, dass damit die Behandlung aufhört, aber ihr Ziel ändert sich. Viele Patientinnen und Patienten lebten über Jahre in dieser Situation und könnten dann von einer Palliative Care sehr profitieren, sagt Prof. Matthias Guckenberger, Direktor der Klinik für Radio-Onkologie, der das Kompetenzzentrum für Palliative Care angegliedert ist.**

**Die meisten Menschen setzen Palliative Care mit Sterbebegleitung gleich. Ganz falsch ist das nicht, oder?**

Eigentlich spiegelt es den historischen Hintergrund der Palliative Care wider, die aus der Hospiz-Bewegung kommt. Aber heute geht es nicht mehr nur um Sterbebegleitung, sondern viel umfassender um Massnahmen, welche die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit einer unheilbaren Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung erhalten und verbessern sollen. Palliative Care beginnt nicht erst in der letzten Phase des Sterbens, sondern lange vorher.

**Wie lange vorher?**

So früh wie möglich, und zwar dann, wenn die Grunderkrankung nicht mehr heilbar ist, man also nicht mehr kurativ behandeln kann. Es gibt eine sehr prominente Studie an Patienten mit Lungenkarzinom, die bereits Metastasen hatten. Untersucht wurde, ob Menschen, die sofort nach der Diagnose palliativmedizinisch mitbetreut wurden, besser und länger lebten als Patienten, die erst Palliative Care erhielten, wenn Komplikationen auftauchten oder das Lebensende absehbar war. Ergebnis war, dass Patienten, die frühzeitig der Palliativmedizin zugeführt wurden, nicht nur eine bessere Lebensqualität hatten, sondern dass sie auch etwas länger lebten. Unabhängig davon ermöglicht eine palliativmedizinische Begleitung, auf die speziellen Ziele und Wünsche des betroffenen Patienten in dieser Lebenssituation einzugehen und so frühzeitig wichtige Aspekte für den weiteren Lebensweg zu klären.

**Wie sieht es am UniversitätsSpital Zürich aus? Bekommen die Patientinnen und Patienten rechtzeitig Palliative Care angeboten?**

Es gibt Daten, wonach 20 bis 30 Prozent aller Patienten in einem Spital ein palliatives Behandlungsziel haben. Davon benötigen aber nur sehr wenige eine Behandlung auf einer hochspezialisierten Palliativstation, weil sie komplexe Sym-

ptome haben. Für die meisten ist eine palliative Grundversorgung ausreichend. Wir haben daher von der Spitaldirektion den Auftrag, unser spezialisiertes Wissen in andere Kliniken hinauszutragen und so die palliativmedizinische Grundversorgung am Universitätsspital weiter auszubauen und zu verbessern. Schon heute bieten wir einen Konsiliardienst an, der von den verschiedenen Kliniken des USZ sehr gut angenommen wird.

**In der Radio-Onkologie sollte das Wissen über Palliative Care besonders gross sein, zumal das Kompetenzzentrum zur Klinik gehört...**



**Prof. Dr. med. Matthias Guckenberger**

**Prof. Dr. med. Matthias Guckenberger, 39,** ist seit Februar 2014 Direktor der Klinik für Radio-Onkologie am UniversitätsSpital Zürich. Er hat an der Universität Würzburg Medizin studiert und fand über ein Praktikum in der Radiologie zur Radio-Onkologie. Auf dem Gebiet hat er als Oberarzt am Universitätsklinikum Würzburg gearbeitet, wo er auch für die pädiatrische Onkologie zuständig war. Seine Spezialgebiete sind die Behandlung von Tumoren der Prostata und der Lunge sowie von gastrointestinalen Tumoren mit Hochpräzisions-Radiotherapie. Ein weiterer Schwerpunkt ist die Therapie von Krebserkrankungen mit wenigen Metastasen (Oligometastasierung).



**Kommunikation ist in der Palliativmedizin noch wichtiger als sonst.**

In der Radio-Onkologie gibt es generell viele Palliativpatienten. Schätzungsweise 50 Prozent behandeln wir mit einem kurativen Ansatz, fast ebenso viele Patienten bekommen eine Bestrahlung aufgrund einer palliativen Indikation, um zum Beispiel Schmerzen zu lindern. Wir Radio-Onkologen haben also schon von daher einen sehr engen Bezug zur Palliativmedizin.

### **Heute sind doch die Überlebenschancen bei vielen Krebsarten gut. Wieso benötigen dann so viele Krebspatienten eine palliative Therapie?**

Bei vielen Tumorerkrankungen sind die Überlebenschancen glücklicherweise tatsächlich hoch, insbesondere, wenn sie in einem frühen Stadium der Erkrankung entdeckt werden. Bei anderen Tumoren verstirbt aber leider auch heute noch die Mehrzahl der Patienten, etwa bei Lungen- oder Bauchspeicheldrüsenkrebs. Und häufig kommt es zu lokalen Beschwerden, wenn Tumoren Metastasen bilden. Die Patienten leiden dann unter Übelkeit oder unter Atemproblemen, weil der Tumor auf den Darm oder auf die Luftwege drückt, oder sie haben Schmerzen, weil der Tumor in den Knochen angesiedelt ist. Die Strahlentherapie ist dann eine sehr gute Methode, um den Tumor lokal zurückzudrängen und die Beschwerden zu lindern, ohne invasiv behandeln zu müssen.

### **Erhöht eine solche palliativmedizinische Behandlung auch die Überlebenschancen?**

Wir haben viele Patientinnen und Patienten, die mit ihrer schweren und unheilbaren Krankheit viele Jahre sehr gut leben. Darüber hinaus gibt es heute erste Hinweise, dass wir bei einem kleinen Teil der Patienten nicht nur in palliativer Absicht die Beschwerden mindern, sondern das Überleben verlängern oder sogar eine Heilung erzielen können, trotz Metastasierung. Dies sind aber wenige Patienten mit einer sehr begrenzten Ausbreitung der Erkrankung. Es zeigt aber, dass die Grenzen zwischen Kuration und Palliation – zwischen Heilen und Lindern – immer mehr verschwimmen.

### **Wie offen spricht man mit den Patienten darüber, dass sich das Ziel der Behandlung geändert hat, von kurativ zu palliativ?**

Kommunikation ist eine wesentliche Aufgabe des Arztseins, und in der Palliativmedizin ist sie noch viel wichtiger als sonst. Wir möchten ja den Patienten umfassend über seinen Gesundheits- und Krankheitszustand informieren. Denn nur so kann er ein Behandlungspartner sein und über seine Therapie mitentscheiden. Wichtig ist, wie und wie schnell man sich diesem Thema im Gespräch mit dem Patienten und seinen Angehörigen nähert. Hier braucht es ein gutes Gespür für die individuell ganz unterschiedlichen Bedürfnisse.

### **Lösen solche Gespräche nicht Ängste aus, dass nun die Behandlung eingestellt wird?**

Bei nicht wenigen Patienten ist das so, zumindest anfänglich. Sie meinen, wenn sie auf die Palliativstation kommen, werde nichts mehr gemacht. Dabei behandeln wir sie ganz im Gegenteil sogar intensiver, gezielt auf ihre Bedürfnisse abgestimmt. Aber das Ziel ist nicht mehr, sie zu heilen, sondern ihnen ein besseres Weiterleben mit ihrer Krankheit zu ermöglichen. Im Lauf eines längeren Gesprächs oder mehrerer Gespräche können viele Patienten sehr gut aufnehmen, dass sie sich nun aktiv für einen anderen Weg in der Therapie entscheiden können.

### **Wie wichtig sind die Angehörigen bei diesem Prozess?**

Die Angehörigen sind sehr wichtig und werden immer einbezogen, etwa bei den Rundtischgesprächen zwischen Patient, Ärzten, Psychologen und Pflegepersonen, wo es um die Ziele der weiteren Behandlung und Betreuung geht. Daneben führen wir sehr viele Gespräche mit den Angehörigen alleine, wo es oft um konkrete, praktische Hilfsmassnahmen geht, wenn der Patient wieder nach Hause entlassen werden soll. Auch Ängste können angesprochen werden. Unser Wunsch ist, dass wir den Patienten, seine Angehörigen und sein Umfeld umfassend begreifen und in den verschiedensten Fragen und Problemen unterstützen. Dafür vollbringt das gesamte Team der Palliative Care täglich eine enorme Leistung. Leider wird dies im aktuellen Vergütungssystem so nicht berücksichtigt, weshalb viele Palliativstationen erhebliche Verluste machen, in Bern wie in Zürich.

### **Acht Betten für Spezialfälle**

Seit Anfang 2012 verfügt das UniversitätsSpital Zürich über ein Kompetenzzentrum Palliative Care, das der Klinik für Radio-Onkologie angegliedert ist. Es versorgt erwachsene Patientinnen und Patienten aller Altersstufen, die eine spezialisierte palliative Behandlung benötigen. Das Team des Kompetenzzentrums arbeitet eng mit den Spezialisten der anderen Fachkliniken des UniversitätsSpitals Zürich zusammen und kann dadurch modernste Therapien anbieten. Insgesamt stehen auf der Palliativstation acht Betten in vier Einzel- und zwei Zweierzimmern zur Verfügung. Vier weitere Betten sind im Zürcher Lighthouse angesiedelt.

# Medikamente gegen die Schmerzen, Musik für die Seele

**Bei Patientinnen und Patienten mit einer unheilbaren schweren Erkrankung geht es vor allem darum, Leiden zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern. Zum Einsatz kommen neben konventionellen medizinischen Massnahmen begleitende Methoden wie die Musiktherapie.**

Fragt man Stefan Obrist, weshalb er Arzt geworden ist, beschreibt er seine jetzige Tätigkeit: Menschen mit einem schweren Schicksal helfen, ihre komplexen Symptome behandeln und so ihr Leiden mindern. Als ärztlicher Leiter der Palliativstation kümmert sich der Spezialist um die Patientinnen und Patienten, für die es keine Heilung mehr gibt. Krebskranke, bei denen sich die Metastasen im Körper ausgebreitet haben, Transplantierte, die das Spenderorgan nicht vertragen und zu schwach sind für eine weitere Transplantation, Schlaganfallpatienten mit schwersten Hirnschäden, Leberkranke mit einer Zirrhose – allesamt Patienten mit einer stark begrenzten Lebenserwartung.

Meist kommen sie von der Intensiv- oder der Notfallstation oder von der Onkologie auf die Palliativstation – und oft kommen sie viel zu spät, kurz vor dem Tod. Das betrübt den Arzt: «Leider können wir dann nicht mehr viel machen», sagt Obrist. Dabei zeigten Studien eindeutig, dass Krebspatienten umso weniger litten, je früher sie palliativ behandelt würden – und nebenbei spare das auch noch Kosten. Grosse Untersuchungen sind in einer Situation, wo es nicht mehr um Heilung geht, nicht hilfreich. Um herauszufinden, was dem Patienten dabei helfen könnte, seine Lebensqualität zu verbessern, braucht es vor allem Gespräche: «Wir müssen die Prioritäten des Patienten kennen, um den für ihn passenden Weg in der Behandlung zu finden», sagt Stefan Obrist.

## Spezialisten für komplexe Fälle

Schmerzen, Übelkeit und Atemnot sind die häufigsten Probleme von Palliativpatienten. Oft kommen weitere belastende Symptome hinzu, Erbrechen, Verstopfung oder eine starke Flüssigkeitsansammlung im Bauch (Ascites). Und vielfach haben sich bisherige Therapien als nicht wirksam erwiesen – das Kompetenzzentrum ist vor allem für die komplexen Fälle zuständig. Bei der Suche nach geeigneten medizinischen Massnahmen stehen den Palliativmedizinern bei Bedarf Experten verschiedenster Disziplinen des Universitäts-

spitals zur Seite, Lungenspezialisten etwa, oder Gastroenterologen, Anästhesisten, Internisten, Neurologen, Kardiologen und Chirurgen.

Doch meistens stellt sich schon beim ersten Gespräch heraus, dass die medizinischen Probleme gar nicht im Vordergrund stehen. «Die psychischen, existenziellen, sozialen und finanziellen Probleme sind oft mindestens genauso dringend», sagt Obrist. Deshalb kümmert sich auf der Palliativstation ein grösseres Team um die Patienten. Neben Arzt und Pflegefachperson ist häufig eine Psychologin involviert, ebenso eine Ergotherapeutin, eine Physiotherapeutin und fast immer auch eine Person vom Sozialdienst. Der Seelsorger schaut vorbei, sobald der Patient auf der Station ist, ebenso die Musiktherapeutin – etwa jeder zweite Patient schätzt es, wenn die Therapeutin auf ihrer Harfe spielt. «Das wirkt beruhigend und spricht Bereiche an, wo wir verbal nicht hinkommen», sagt Obrist. Neben dem eingespielten Team von Betreuerinnen und Betreuern kommen regelmässig Freiwillige zum Einsatz. Sie reden mit den Patienten, lesen vor, begleiten Spaziergänge und sind, so Obrist, «unsere Experten für das Normale».

Etwa 200 Patientinnen und Patienten werden im Jahr stationär im Kompetenzzentrum behandelt, 19-Jährige bis über 90-Jährige. Über 80 Prozent leiden an fortgeschrittenen Stadien von Krebs. Die Behandlungsdauer liegt bei wenigen Tagen bis wenigen Wochen, wie es für ein Akutspital normal ist. Mehr als die Hälfte der Patientinnen und Patienten verstirbt auf der Station. Diejenigen, die das Spital wieder verlassen, gehen in die häusliche Betreuung oder in ein Hospiz. Wie beim Eintritt auf der Station gibt es beim Austritt ein Rundtischgespräch mit vielen Beteiligten – die Spitex ist fast immer dabei, gelegentlich auch der Hausarzt. Ziel ist, die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten langfristig zu erhalten, so Obrist. «Wir wollen sicherstellen, dass sie auch dann gut betreut werden, wenn wir uns selbst nicht mehr täglich um sie kümmern können.»



**Dr. med. Stefan Obrist**

**Dr. med. Stefan Obrist**, 55, hat nach seiner Ausbildung zum Musiker (Violine) in Zürich Medizin studiert. Er ist Facharzt für Innere Medizin und ausgebildet in Anthroposophischer Medizin. Im UniversitätsSpital Zürich ist er Ärztlicher Leiter des Kompetenzzentrums Palliative Care und Oberarzt in der Klinik für Radio-Onkologie. Obrist engagiert sich auch für die Ausbildung angehender Mediziner: Im Rahmen des Medizinstudiums an der Universität Zürich ist er verantwortlich für das Modul Palliative Care.



**Eine Kunsttherapie kann sterbende Menschen dabei unterstützen, Emotionen zu entdecken und auszudrücken und sie dadurch entlasten. Im Zürcher Lighthouse können Bewohnerinnen und Bewohner sowie deren Angehörige Kunsttherapien in Anspruch nehmen. Das UniversitätsSpital Zürich arbeitet eng mit dem Zürcher Lighthouse zusammen.**



# Hoffen, immer wieder neu

**Manche Patientengeschichten sind ein einziges Auf und Ab: Auf Phasen der Krankheit folgen Phasen der Besserung. Bei einer jungen Patientin wiederholte sich der Zyklus mehrere Male, jeweils verbunden mit wechselnden Aufenthalten auf der Palliativstation, im Lighthouse und zu Hause.**

Mit 27 erkrankt Vanessa Weber\* das erste Mal: Im November 2007 ertastet sie einen Knoten in der linken Brust. Kurz danach entfernen die Chirurgen den Tumor. In den Lymphknoten finden sich keine Tumorzellen. Trotzdem muss die Patientin im Januar nachoperiert werden, weil die Histologen Zweifel äussern, ob wirklich alle Tumorzellen entfernt werden konnten. Obwohl es die Ärzte empfehlen, lehnt Vanessa Weber eine Nachbehandlung mit Chemotherapie und Bestrahlung ab – sie hat Angst, ihre langen blonden Haare zu verlieren.

Drei Jahre später, im Juni 2010, erscheint sie erneut in der Klinik für Gynäkologie des UniversitätsSpitals Zürich, weil sie wieder einen Knoten in der linken Brust ertastet. Die Tumorerkrankung ist zurück, die Ärzte finden zudem Metastasen in den Lymphknoten und in der Lunge. Im Juli wird die Brust entfernt und später rekonstruiert. Die Patientin nimmt das Antihormon Tamoxifen, das einer erneuten Erkrankung vorbeugen soll. Die junge Frau hält die Therapie durch, obwohl sie von Hitzewallungen und Gelenkschmerzen geplagt wird. Als eine erneute Untersuchung zeigt, dass sich die Metastasen in der Lunge vermehrt und vergrössert haben und neue Tochtergeschwülste auch in den Knochen aufgetreten sind, beginnt ein fast ein Jahr dauernder Behandlungszyklus mit Chemotherapie und dem Antikörper Herceptin. Doch die Tumorerkrankung lässt sich nicht stoppen.

## Metastasen im Gehirn

Im Februar 2012 sucht Vanessa Weber die Ärzte im Universitätsspital auf, weil sie unter Übelkeit und Schwindel leidet. Sie erzählt, dass die mehrfach gestürzt sei und auch mehrfach das Bewusstsein verloren habe. Eine Computertomografie des Schädels zeigt die Ursache der Probleme: Im Gehirn haben sich mehrere grosse Metastasen angesiedelt. Erneut empfehlen die Radio-Onkologen eine Bestrahlung – erneut überwiegt bei der inzwischen 32-Jährigen die Angst vor den Folgen. Erstmals kommt sie als Patientin auf die Palliativstation.

Um die Symptome zu mildern, verabreichen die Ärzte Cortison in hohen Dosen. Die Therapie wirkt, die Schwellungen im Gehirn gehen zurück, die Symptome klingen deutlich ab. Doch die Ärzte machen ihr wenig Hoffnung auf eine langfristige Besserung und empfehlen eine Verlegung ins Lighthouse. Als sie dort nach drei Monaten mehrere epileptische Anfälle erleidet, kehrt sie für eine Woche zurück auf die Palliativstation. Erneut raten die Ärzte zu Bestrahlungen – dieses Mal stimmt Vanessa Weber zu.

Sie verliert zwar ihre Haare, aber es geht ihr wieder viel besser, und sie hat ein neues Ziel: Sie will die 20 Kilo, die sie unter der Cortisontherapie zugenommen hat, wieder loswerden. Das gelingt ihr mit eiserner Disziplin. Doch die Metastasen breiten sich weiter aus, in der Lunge, in den Knochen

und neu auch in der Leber. Wieder bekommt sie eine Chemotherapie und zudem zwei verschiedene Antikörper. Auf die Behandlung spricht sie so gut an, dass sie im Januar 2013 aus dem Lighthouse auszieht, knapp ein Jahr nach ihrem Einzug. Ein paar Monate bleibt sie bei ihrer Mutter, dann zügelt sie in eine eigene Wohnung. Sie fühlt sich gut, unternimmt viel, ist fröhlich. Es geht nicht lange gut.

Bereits im Herbst absolviert sie eine erneute Chemotherapie, gefolgt von einer Behandlung mit Herceptin. Im Januar klagt sie über Schwindel, sie fühlt sich müde, verträgt kein Licht. Die Mutter lässt ihre Tochter notfallmässig einweisen. Wieder kommt sie auf die Palliativstation. Wieder zeigt eine Computertomografie, dass sich die Metastasen erneut im Gehirn ausgebreitet haben. Selbst eine Bestrahlung würde nun keine Besserung mehr bringen, sagen die Ärzte. Auf der Palliativstation wird sie bestmöglich unterstützt: Wenn sie aufsteht, wird sie begleitet, die Pflegenden schieben sie für kleinere Ausflüge im Rollstuhl in den Park. Die Physiotherapeutin führt ein Gleichgewichtstraining mit ihr durch. Erneut bekommt sie Cortison, um die Schwellungen im Gehirn und damit die Symptome zu lindern. Zwei Wochen bleibt sie, dann zieht sie wieder im Lighthouse ein – zum letzten Mal.

\*Name geändert

# Bis zuletzt gut umsorgt

**Befragt man Menschen, wo sie sterben möchten, dann sagen sie meist: «zu Hause.» Doch wenn sie schwer krank sind und es ihnen schlecht geht, möchten sie dort sterben, wo man sich am besten um sie kümmert. Ein Forschungsprojekt geht der Frage nach, wie gut Patientinnen und Patienten im UniversitätsSpital während der Sterbephase betreut werden.**



Dr. med. Katja Fischer

Bei Sterbenskranken kommt irgendwann die Phase, wo das Leben bald zu Ende geht. Doch wann genau beginnt dieser Prozess? Woran erkennt man, ob ein Mensch nur noch wenige Tage oder Stunden zu leben hat? Für das Betreuungsteam auf der Station eines Spitals wäre dies genauso wichtig zu wissen wie für die Angehörigen. Und häufig möchten auch die Sterbenden genau informiert sein. Denn in der Sterbephase ändern sich die Ziele der Betreuung, und für alle beginnt die Zeit des Abschieds.

«Wenn jemand stirbt, muss man keine Röntgenbilder mehr machen», sagt Katja Fischer, Oberärztin auf der Palliativstation. «Es ist der Zeitpunkt, um innezuhalten und zu schauen, was dieser Patient jetzt genau braucht.» Beispielsweise

soll er möglichst frei von Schmerzen sein und gut atmen können. Gleichzeitig müssen die Angehörigen informiert werden – «früh, aber nicht zu früh». Noch weiss man relativ wenig darüber, wie die Sterbephase zu diagnostizieren ist. Basierend auf einem EU-Projekt hat «Diagnosing Dying – Erkennen der letzten Stunden und Tage des Lebens» in einer multizentrischen Studie, an der das UniversitätsSpital Zürich beteiligt war, die wichtigsten Kriterien zusammengetragen. Sobald sie publiziert sind, bilden sie die Grundlage für weitere Forschung.

#### Defizite in der Sterbebegleitung

Was man dagegen dank der Hospiz-Bewegung der 60er- und 70er-Jahre relativ gut weiss, ist, wie eine gute Begleitung in der Sterbephase aussehen sollte. «Palliative Care schliesst neben medizinischen und pflegerischen Massnahmen die Begleitung durch Sozialarbeiter, Therapeuten, Seelsorger, Psychologen und Freiwillige mit ein, auch die Betreuung der Angehörigen zählt dazu», sagt Pflegewissenschaftler Horst Rettke, der mit Katja Fischer einer Arbeitsgruppe angehört, die die schweizerischen Richtlinien zu einer guten Sterbebegleitung festlegen soll. Dass es hier Defizite gibt, hätten verschiedene internationale Studien gezeigt, sagt Katja Fischer. «Es gibt etwa 140 Indikatoren für Qualität in Palliative Care, aber man weiss noch nicht, welches die wichtigsten für die letzten Lebenstage sind», sagt Rettke.

Gemeinsam haben der Pflegewissenschaftler und die Palliativmedizinerin 2014 ein Forschungsprojekt begonnen, in dem sie die Qualität der Behandlung, Pflege und Begleitung von Sterbenden im UniversitätsSpital Zürich untersuchen möchten. Mithilfe eines Fragebogens möchten sie rückblickend drei während der letzten Lebenstage unmittelbar Involvierte befragen: Ärztinnen und Ärzte, Pfleger und Angehörige. Als Grundlage diente ein vergleichbarer Fragebogen aus Irland, der sorgfältig übersetzt und inzwischen mit 15 hinterbliebenen Angehörigen getestet wurde. Sobald die Bewilligung der Ethikkommission vorliegt und die Finanzierung gesichert ist,

**Dr. med. Katja Fischer cand. MSc Palliative Care**, 43, hat in Zürich Medizin studiert. Bevor sie 2010 als Oberärztin ans UniversitätsSpital Zürich kam, um dort das Kompetenzzentrum Palliative Care mit aufzubauen, war sie in ähnlicher Funktion am Kantonsspital St. Gallen tätig. Fischer ist Fachärztin für Innere Medizin und hat mehrere Spezialausbildungen in Palliative Care absolviert. Zu ihrem klinischen Schwerpunkt kam sie eher zufällig über eine Visite auf der Palliativstation des Kantonsspitals St. Gallen: «Ich habe Sterbebegleitung erwartet und einen völlig neuen Ansatz im Umgang mit Schwerkranken erlebt.» Das war 1999 – seither war für die angehende Ärztin klar, wohin ihr beruflicher Weg führen sollte.

sollen 120 Todesfälle, die sich in verschiedenen Kliniken des Universitätsspitals ereigneten, analysiert werden. Die Erkenntnisse sollen nicht nur helfen, die Qualität der Sterbebegleitung im Spital zu verbessern, sondern auch in die Ausbildung angehender Mediziner und Pflegefachleute einfließen.

Schon jetzt zeigt sich, dass eine Befragung quasi als Nebeneffekt Angehörigen helfen kann, Belastungen zu verarbeiten. So bedrückt viele Angehörige, dass bei Sterbenden die Ernährung eingestellt wird und die Infusionsmengen reduziert werden. «Bei Sterbenden belastet die Nahrungsaufnahme den Körper unnötig, und zu viel Flüssigkeit behindert die Atmung», sagt Katja Fischer. Erkläre man das den Angehörigen, seien sie entlastet. Auch die Antwort auf die Frage, wo der Verstorbene hätte sterben wollen, und warum er dort nicht gestorben ist, bringt häufig Erleichterung. Zu Hause wollten Menschen nur dann sterben, wenn sie sich dort gut betreut fühlten, sagt Katja Fischer. «Geht es ihnen schlecht, möchten sie dort sterben, wo man sich am besten um sie kümmert.»

# Es ist immer zu früh, bis es zu spät ist

**Bei schwer kranken Patienten, die nur noch Wochen oder Monate zu leben haben, stellt sich die Frage, wie das Lebensende aussehen soll, besonders dringend. Im Rahmen eines Forschungsprojekts wird ein Verfahren entwickelt, das Patientenverfügungen so umfassend vorbereitet, dass sie im Notfall auch greifen.**

Nicht leiden, keine Schmerzen haben, am besten tot umfallen, oder einschlafen und nicht mehr aufwachen. So sieht die Idealvorstellung von einem «schönen Tod» aus. Bei einem Herz-Kreislauf-Stillstand passiert genau das. Wenn es zur Reanimation kommt, endet das Leben jedoch nicht selten auf der Intensivstation, angeschlossen an Schläuche und verkabelt. Für viele ist das die Horrorgestaltung vom Tod. Patientenverfügungen sollen dafür sorgen, dass Behandlungen unterbleiben, die nicht im Sinne des Patienten sind, wenn dieser für sich selbst nicht sprechen kann. Sehr viele möchten keine «Lebensverlängerung um jeden Preis». Doch häufig passiert genau das Gegenteil, weil zu viele Fragen offen bleiben.

«Patientenverfügungen, wo man nur ein Kreuzchen macht, ob man beispielsweise eine Reanimation wünscht, oder «nicht an Schläuche angeschlossen werden» möchte, sind nicht sinnvoll», sagt Tanja Krones, Leitende Ärztin für Klinische Ethik am UniversitätsSpital Zürich. «Man muss doch erst genau wissen, in was man einwilligt, oder was man ablehnt.» So hätten viele Menschen völlig falsche Vorstellungen, was eine Reanimation bedeute. «Man wird in aller Regel intubiert und kommt auf die Intensivstation», sagt die Ärztin. Vielen sei das nicht klar. Auch schätzten sie die Überlebenschancen viel zu optimistisch ein. Aus grossen Studien wisse man aber, dass von 100 gesunden Personen nur 19 eine Reanimation überlebten, und jede dritte Person schwere Hirnschäden davontrage. «Hätten alle Betroffenen gewollt, dass sie mit stark eingeschränkter Hirnleistung weiterleben?», fragt Tanja Krones. Andererseits sei die Vorstellung, dass jeder Aufenthalt auf einer Intensivstation traumatisch sei, ebenfalls nicht zutreffend.

## Klare Anweisungen für den Notfall

Im Rahmen eines vom Schweizerischen Nationalfonds geförderten Forschungsprogramms zum «Lebensende» hat ein Team unter Krones' Leitung ein Verfahren erarbeitet, das Entscheidungen über gewünschte Behandlungen für den Notfall

strukturiert herbeiführt. Ärzte und andere Fachkräfte im Gesundheitswesen wie Pflegende, Sozialarbeitende und Seelsorgende wurden in spezifischen Gesprächsinhalten ausgebildet, Entscheidungshilfen für Patienten und eine medizinisch schlüssige Dokumentation des Patientenwillens erarbeitet. Schliesslich wurde das Verfahren im Universitätsspital getestet, und zwar an schwer kranken Patientinnen und Patienten, bei denen der Tod in wenigen Wochen bis Monaten nicht überraschend wäre.

Eine auf der Basis von Gesprächen erstellte «Ärztliche Notfallanordnung» dokumentiert den Willen des Patienten eindeutig. Wünscht er «Lebensverlängerung in jedem Fall», also inklusive Intubierung und Intensivstation? Oder entscheidet er sich für «Lebensqualität in jedem Fall»? Und darf dann die palliative Therapie nur ambulant oder auch stationär erfolgen? Eine derart strukturierte Verfügung entlastet im Notfall oder in anderen Situationen, in denen der Patient nicht mehr selbst urteilsfähig sei, alle Beteiligten, meint Tanja Krones. Die Ärzte wüssten genauer, was sie zu tun hätten, und die Angehörigen seien gemäss internationalen Studien nach dem Tod des Patienten «signifikant weniger traumatisiert und depressiv». Im Lauf der nächsten zwei Jahre soll das Beratungsangebot mit Verfügung allen Patienten im Universitätsspital ermöglicht werden, falls sie dies wünschen.

Grundsätzliche Gedanken machen sollten sich jedoch nicht nur Schwerkranken, sondern genauso Gesunde, meint Dr. Krones. «Sehr oft wissen Menschen, die sich lieben und seit zig Jahren zusammenleben, nicht, wie der Partner oder die Partnerin in einer Notfallsituation behandelt werden möchte.» Deshalb sollte man sich gemeinsam elementaren Fragen stellen: Was sind die persönlichen Ziele, was versteht man unter Lebensqualität, wie möchte man das Leben sicher nicht beenden, wovor hat man Angst? Die Ethikerin weiss allerdings, dass Menschen Gespräche über solche Themen gerne aufschieben, und mahnt: «Es ist immer zu früh, bis es zu spät ist.»



PD Dr. med. Tanja Krones

PD Dr. med., dipl. soz., Tanja Krones, 46, ist seit August 2009 Leitende Ärztin für Klinische Ethik am Ethikzentrum der Universität Zürich. Für das UniversitätsSpital Zürich ist sie zudem als Geschäftsführerin des Klinischen Ethikkomitees tätig. Sie hat Medizin, Soziologie, Psychologie und Politologie in Marburg studiert und von 2000 bis 2009 neben ihrer Tätigkeit als wissenschaftliche Assistenzärztin am Zentrum für Innere Medizin der Philipps-Universität Marburg an verschiedenen Projekten zu ethischen Fragen gearbeitet. 2007 habilitierte sie im Fach Ethik in der Medizin. Einer ihrer wissenschaftlichen Schwerpunkte sind ethische Fragen am Lebensanfang und am Lebensende.



Eine Strahlentherapie kann helfen, die Schmerzen zu lindern.

# Schmerzen rascher lindern

**Profitieren Patienten mit Metastasen in der Wirbelsäule von einer höher dosierten Bestrahlung? Wie kann man Palliativpatienten, die aus dem Spital entlassen wurden, optimal begleiten? Diesen Fragen gehen zwei Forschungsprojekte nach.**

In vielen Fällen ist Krebs heilbar – die Bestrahlung des Tumors kann ebenso erfolgreich sein wie die chirurgische Entfernung. Doch häufig kommt der Krebs zurück, und es bilden sich Metastasen. Treten sie in der Wirbelsäule auf, leiden die Patienten häufig unter starken Schmerzen. Zudem kann der Tumor zu Brüchen in der Wirbelsäule führen und neurologische Funktionen, zum Beispiel die Gehfähigkeit, beeinträchtigen. Selbst wenn eine Heilung dann oft nicht mehr möglich ist, kann eine Strahlentherapie dennoch helfen, die Schmerzen zu lindern. Eine solche Behandlung wird in palliativmedizinischer Absicht schon seit Langem mit Erfolg eingesetzt.

Doch nun ändert sich bei ausgewählten Patienten, die dank verbesserter medikamentöser Behandlung deutlich länger leben können, das Ziel

der Strahlenbehandlung solcher Wirbelsäulenmetastasen: «Wenn wir die Symptome über einen langen Zeitraum kontrollieren möchten, braucht es eine höher dosierte, intensivere Bestrahlung», sagt Prof. Matthias Guckenberger, Direktor der Klinik für Radio-Onkologie. Die Schmerzen könnten so rascher gelindert, Metastasen langfristig in Schach gehalten und sogar komplett zerstört werden.

### Bestrahlungen mit höchster Präzision

Dass Bestrahlungsdosen, die früher undenkbar waren, weil zu viel gesundes Gewebe dabei geschädigt worden wäre, heute möglich sind, liegt an der technischen Weiterentwicklung der Strahlentherapie. Mit hochauflösender Bildgebung, Hochleistungscomputern und robotergesteuerten Geräten sind Bestrahlungen mit höchster Präzi-

sion möglich: «Wir können heute Tumoren millimetergenau treffen und abtöten und dabei gesundes Gewebe schonen», sagt Guckenberger. International werde die Hochpräzisionsstrahlentherapie bereits häufig und erfolgreich eingesetzt, es fehle aber an wissenschaftlichen Daten.

Die Klinik für Radio-Onkologie leitet deshalb eine grosse, multizentrische Studie, die von 2016 bis 2018 laufen soll. Dabei soll bei Patienten mit Wirbelsäulenmetastasen die intensivere Bestrahlung mit der konventionellen verglichen werden. Die Radio-Onkologie wird auch dank der Hochpräzisionsstrahlentherapie in der Palliativmedizin zunehmend an Bedeutung gewinnen, ist Guckenberger überzeugt. Denn gerade in dieser Situation seien schonende und gleichzeitig schnell wirkende Behandlungen wünschenswert.

## Fitnessarmbänder für ambulante Palliativpatienten

Auf einer Palliativstation bekommt der Patient all die Therapien, die helfen, seine Lebensqualität zu verbessern. Vielen Patienten geht es dann wieder so gut, dass sie die Palliativstation verlassen und nach Hause können. «Mit der Entlassung aus der Klinik beginnt eine kritische Phase», sagt Matthias Guckenberger. Denn nicht immer sei die häusliche Betreuung optimal, und dann könne es zu notfallmässigen Einweisungen kommen. Um dies zu vermeiden, bräuchte es eine engmaschige Überwachung der ambulanten Patienten. Im Rahmen einer Studie möchte er untersuchen, ob einfache Fitness-Messgeräte in Form von Armbändern relevante Informationen über den Verlauf des Gesundheitszustands nach der Entlassung aus dem Spital liefern können.

Weil die Patienten häufig betagt, zudem durch ihre Krankheit beeinträchtigt und oft nicht so fit sind im Umgang mit Technik und Software, sollen die verwendeten Geräte möglichst einfach zu bedienen sein. In einem Projekt des Kompetenzzentrums für Palliative Care (Dr. Gudrun Theile) mit Wissenschaftlern des Wearable Computing Laboratory der ETH Zürich (Prof. Dr. Gerhard Tröster) soll eine Kombination von schlichtem Fitnessarmband und Smartphone an 30 Palliativpatienten getestet werden.

### Fragen via Smartphone

Das Armband misst Bewegung, Schlafqualität und Herzfrequenz, das Smartphone sammelt und überträgt die Daten, und es bietet zudem die Möglichkeit, dem Patienten Fragen zu seinem Befinden zu stellen. «Unsere Hypothese ist, dass wir anhand von Bewegungs- und Schlafmustern sehen können, wie es dem Patienten geht, und ob es vermehrten Unterstützungsbedarf gibt», sagt Guckenberger. So könnte man vermeiden, dass die Patienten wieder stationär aufgenommen werden müssten. «Das Ziel ist ja, dass die Patienten möglichst viel Zeit bei guter Lebensqualität zu Hause bei ihrer Familie und in ihrem sozialen Umfeld verbringen können.»



Ein einfaches Messgerät in Form eines Armbands soll relevante Informationen liefern.

Das Projekt startete im September 2015 und soll in einer ersten Phase prüfen, ob und welche älteren Patienten die Überwachung mit technischen Geräten akzeptieren: Legen sie das Armband an, laden sie die Batterien, beantworten sie die über Apps gestellten Fragen? In einer zweiten Phase soll sich zeigen, ob sich die gewählten Parameter dafür eignen, den Gesundheitszustand von Palliativpatienten zuverlässig zu kontrollieren. «Wir glauben, dass die Technik ein grosses Potenzial hat, auch wenn sie den Arzt selbstverständlich nicht ersetzen kann oder darf», sagt Matthias Guckenberger. Sie könnte aber helfen, den Kontakt zwischen Patient und Betreuungsteam zu vertiefen und so das Gefühl stärken, sicher aufgehoben zu sein.

# Es geht um den ganzen Menschen

**Fast alle Patienten auf der Palliativstation befinden sich in einer Krisensituation, ebenso deren Angehörige. Die Pflegefachpersonen müssen fragen und spüren können, was den Betroffenen am meisten helfen könnte. Neben professionellem pflegerischem Wissen erfordert das Fingerspitzengefühl und die Fähigkeit zur feinfühligem Kommunikation.**

Ist die Palliativstation der richtige Ort für die Patientin, oder können ihre Probleme auf einer anderen Station des Universitätsspitals gelöst werden? Darüber entscheidet ein erstes Gespräch, das ein Arzt des Kompetenzzentrums Palliative Care und eine Pflegefachperson führen, meist in Form eines Konsils auf einer Station. Gemeinsam mit der Patientin und ihren Angehörigen versuchen sie, herauszufinden, was sie besonders belastet. Dabei unterscheiden sich der Zugang und die Prioritäten von Arzt und Pflegefachperson: «Der Arzt will von der Patientin mit einem Lungenkarzinom wissen, ob sie Atemprobleme hat, wir versuchen, herauszuhören, ob sie Angst hat», sagt Markus Feuz, Pflegeexperte im Kompetenzzentrum Palliative Care.

Widmet sich der Arzt vor allem den medizinischen Problemen, schaut die Pflegefachperson mehr darauf, welche Auswirkungen die Krankheit auf verschiedenste Aspekte des Lebens hat. «Wir sind speziell dafür geschult», sagt Feuz und zitiert eine lange Liste von Beurteilungsinstrumenten und abzuklärenden Aspekten, die Bestandteil einer universitären Palliative Care sind. So werden Patient und Angehörige zu körperlichen und emotionalen Problemen befragt, aber auch zu ganz praktischen Dingen, etwa zur Wohn- und Arbeitssituation, zur Versicherung oder zur Kinderbetreuung. «Wir schauen «das System Patient» an, denn oft leiden die Angehörigen noch mehr als der Betroffene selbst», so Feuz.

## Belastungen bewusst vermeiden

Entscheiden Arzt und Pflegeexperte, dass die Patientin auf die Palliativstation kommt, stellen sich aus Sicht der Pflege weitere wichtige Fragen: Ist die Person gelegentlich verwirrt, kann sie sich mitteilen, hat sie Appetit? Kann sie sich bewegen,



**Markus Feuz**

ist sie sturzgefährdet, kann sie sich selbst waschen und anziehen, selbständig auf die Toilette gehen? Will die Patientin nach dem stationären Aufenthalt wieder nach Hause, sind solche Fragen besonders wichtig. Abgeklärt wird auch, ob eine Ergo- oder eine Physiotherapie förderlich sein könnte. Der Fokus hierbei liegt ebenfalls nicht bei der Heilung oder der Wiederherstellung, sondern bei der Vermittlung einfacher Techniken, mit der die Patientin sich beispielsweise besser auf die Seite drehen kann. «Im Vordergrund steht die Lebensqualität», sagt Markus Feuz. Manchmal könne das auch bedeuten, dass die Pflegenden ganz bewusst auf Massnahmen verzichteten, um den Patienten nicht zusätzlich zu belasten.

**Markus Feuz, 51**, arbeitet seit 2013 als Pflegeexperte im Kompetenzzentrum Palliative Care des Universitätsspitals Zürich. Nach der Grundausbildung als diplomierter Pflegefachmann hat er die Höhere Fachausbildung Pflege und das Studium als Berufsschullehrer absolviert. 2007 hat er das Masterstudium in Palliative Care und 2014 das Studium in Pflegewissenschaft (MScN) abgeschlossen. Er war in verschiedenen Spitälern, in Hospizen und bei OnkoPlus als Pflegefachmann tätig. Palliative Care hat er in einem Hospiz in England kennengelernt – und war fasziniert davon. Sich selbst sieht er als «Hebamme am Lebensende».

Schwierig für alle Beteiligten ist, dass sehr viele Fragen meist sehr schnell geklärt werden müssen, weil die Patienten häufig erst in ihrer letzten Lebensphase auf die Palliativstation kommen. «Fast alle, die zu uns auf die Station kommen, befinden sich in einer Krisensituation», sagt Pflegefachfrau Andrea Roth. Dadurch treten ganz andere Fragestellungen in den Vordergrund: Was beschäftigt den Menschen, wie kommt er mit seiner Situation zurecht, was denkt er, wie es in der nächsten Zeit weitergeht, wie kann ihn die Pflege besonders unterstützen, welche Wünsche hat er? Manche möchten etwas für ihre Angehörigen hinterlassen. Markus Feuz erzählt von einem Patienten mit einem Hirntumor, der seine Lebensgeschichte diktieren und aufschreiben liess. Andere hinterlassen Zeichnungen, Gedanken und Wünsche in einer «Memory Box».

Sterben und Tod sind auf der Palliativstation Themen, denen sich keiner entziehen kann. «Manche sprechen von sich aus darüber, andere verdrängen es», sagt Andrea Roth. Es hänge dann sehr von der Beziehung ab, die man zu dem Patienten aufgebaut habe, ob und wie man das Thema ansprechen könne. «Unsere Pflegenden müssen sich mit der eigenen Endlichkeit auseinandersetzen, sie müssen sensibel sein für ethische Fragestellungen und reflektiert und sorgfältig kommunizieren können», sagt Markus Feuz. Andrea Roth schätzt die Arbeit auf der Palliativstation gerade deshalb, weil sie viel mehr verlangt als routinierte und professionelle Pflege: «Wir können uns mit dem ganzen Menschen auseinandersetzen.»



**Markus Feuz und Andrea Roth unterstützen Patienten und deren Angehörige.**

### **Palliative Care erfordert spezielle Ausbildung**

Ein Basiskurs in Palliative Care ist Voraussetzung für die Arbeit als Pflegefachperson auf einer Palliativstation. Darauf aufbauend gibt es Weiterbildungsangebote auf verschiedenen Stufen bis zum Masterabschluss in hochspezialisierter Palliative Care an einer Fachhochschule. Aktuell arbeiten auf der Palliativstation des UniversitätsSpitals Zürich 18 diplomierte Pflegefachpersonen, davon haben drei bereits einen Master in Palliative Care, vier weitere absolvieren derzeit den Studiengang.

# Letzte Fragen

**Die spirituelle und religiöse Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden ist ein wichtiger Bestandteil einer umfassenden Palliative Care. Wie Seelsorger, Pflegefachleute, Ärzte und Angehörige Patientinnen und Patienten noch besser begleiten könnten, untersuchen zwei Nationalfonds-Projekte.**



**Spirituelle und religiöse Begleitung gehören zu Palliative Care.**

Ein sterbenskranker Patient erzählt seinen Angehörigen, dass er im Traum einen bereits verstorbenen Freund gesehen und dieser ihm zugewinkt habe. Eine sterbenskranke Patientin wendet sich Hilfe suchend an die Pflegefachfrau: Sie müsse auf eine Reise gehen, habe aber noch kein Zugbillet und könne doch nicht aus dem Bett aufstehen, um eines zu besorgen. «Dass sich Menschen in der letzten Lebensphase in symbolischer Sprache über Erzählungen von Träumen oder Visionen mitteilen, ist viel häufiger, als man denkt», sagt Simon Peng-Keller, katholischer Theologe und Inhaber einer neu geschaffenen Professur für Spiritual Care an der Universität Zürich.

Spiritual Care ist ein wichtiger Bestandteil einer umfassenden Palliative Care, die den Menschen nicht nur bei medizinischen und sozialen Problemen betreuen und begleiten möchte, sondern auch bei letzten Fragen, die sich in Todesnähe stellen können: Was war die rote Linie in meinem Leben? Worin liegt der Sinn des Ganzen? Was kommt nach dem Tod? Was bleibt von mir? Wa-

rum muss gerade ich schon sterben? Von den begleitenden Ärzten, Pflegefachpersonen, Seelsorgern und Angehörigen erfordert Spiritual Care zunächst die Fähigkeit, wahrzunehmen, ob für die Patientin oder den Patienten solche Fragen im Raum stehen.

Simon Peng-Keller versteht Spiritual Care «vor allem als Wahrnehmungskunst», die es zu schulen gilt. Helfen könnte dabei eine von ihm mitverantwortete Studie im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende», die nach dem Sinn bildhaften Erlebens und Kommunizierens fragt. «Wir untersuchen das Spektrum an Erlebnisformen und wollen herausfinden, wie die Menschen sie deuten und welche Unterstützung sie dabei benötigen.» Eine Befragung von Seelsorgern soll Wege aufzeigen, wie Begleitpersonen angemessen reagieren könnten. Dass Sterbende sich wünschen, das von ihnen Erlebte mitzuteilen, liegt für den Theologen auf der Hand: «Sie möchten bestärkt und wenn möglich auch verstanden werden.»

## **Pendeln und Räuchern**

Dass sich immer mehr Menschen von den zwei grossen Kirchen abwenden, ist der Hintergrund einer weiteren Untersuchung im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende». Die Religionswissenschaftlerin Dorothea Lüddeckens sucht nach «alternativ-religiösen Konzepten und Praktiken» im Umgang mit Sterbenden in der Schweiz. Als Merkmale alternativer Religiosität nennt sie etwa «den Bezug auf das Individuum, Weltbejahung, Skepsis gegenüber der Konzeption eines personalen Gottes und religiösen Institutionen sowie die Berufung auf Spiritualität statt auf Religion».

Welche Praktiken zur Anwendung kommen, erforschen Lüddeckens und ihr Team über «teilnehmende Beobachtung» in Spitälern, Altenheimen und Hospizen sowie über Interviews mit Patienten, Therapeuten, Pflegepersonal, Seelsorgern und Ärzten. Das Spektrum der Praktiken reicht vom Auspendeln von Medikamenten über das

Im UniversitätsSpital Zürich tätig sind elf Seelsorgerinnen und Seelsorger, reformierte und katholische. Sie sind im Pikettdienst rund um die Uhr verfügbar und kommen auf Wunsch zu Besuch. Vermittelt werden auch Vertreterinnen und Vertreter anderer Religionsgemeinschaften.

Ausräuchern von Räumen bis zum Einsatz von Aroma- und Duftstoffen und sanften Massagen. «Oft steckt kein religiöses Konzept dahinter, sondern man macht es, weil man den Eindruck hat, dass es gut tut und vielleicht eine geistig-seelische Ebene anspricht», sagt Dorothea Lüddeckens. In der Untersuchung zeige sich, dass viele Patientinnen und Patienten wie auch die Pflegefachkräfte sich ein zusätzliches Angebot wünschten «mit Personen, die frei von Institutionen oder Traditionen» seien und die zudem über die Kompetenz verfügten, religiöse und spirituelle Themen und Signale wahrzunehmen und anzusprechen. Die Religionswissenschaftlerin ist überzeugt, dass der Bedarf an einem Angebot, das über die kirchliche Seelsorge hinausgeht, weiter wachsen wird.

**Prof. Dr. Simon Peng-Keller**, 46, ist katholischer Theologe und seit Oktober 2015 Inhaber der 50-Prozent-Professur für Spiritual Care an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich, die von den beiden grossen Kirchen und einer privaten Stiftung finanziert wird und die zunächst auf sechs Jahre befristet ist. Peng-Keller wird über Spiritual Care im Hinblick auf Palliative Care und Seelsorge forschen und ein Wahlpflichtmodul «Spiritual Care» für Medizin-studierende anbieten.

**Prof. Dorothea Lüddeckens**, 49, ist seit 2010 ausserordentliche Professorin für Religionswissenschaft am Religionswissenschaftlichen Seminar der Universität Zürich. Eines ihrer Forschungsthemen sind Trauer- und Todesrituale. Intensiv erforscht hat sie die Todesrituale der Parsen in Bombay.



# Im Klappbett neben der Mutter

**Wenn Patienten im Sterben liegen, können die Angehörigen jederzeit auf die Palliativstation, auch über Nacht. Die grösste Herausforderung ist jedoch, zu verstehen, dass sich die Menschen und ihre Bedürfnisse in der Sterbephase stark verändern können. Eine junge Angehörige schildert ihre Erfahrungen.**



Für Angehörige ist die Palliativstation jederzeit zugänglich.

«Ich dachte, Sterben sei eine Sache von Minuten. Man macht die letzten Atemzüge und dann ist es vorbei.» So in etwa hatte die Tochter sich das vorgestellt. Wie Sterben genau geht, wusste sie nicht. Woher auch, mit 33 Jahren? Die Sterbephase der Mutter dauerte zwei Wochen. «Sie hat es wohl gewusst, aber ich habe es nicht wissen wollen», sagt die Tochter heute.

Damals fand sie vieles im Verhalten ihrer Mutter irritierend und schmerzlich. Zum Beispiel, dass diese sie nicht erkannt hat, obwohl sie direkt vor ihrem Bett stand. Erst im Nachhinein hat eine Ärztin erklärt, dass manche Sterbende sich in eine andere Bewusstseinssebene zurückzögen und dass dies ein Zustand sei, der komme und wieder gehe. Auch dass Appetit und Durst bei Sterbenden massiv reduziert sind, hat sie lange nicht gewusst – immer wieder mahnte sie die Mutter, dass sie mehr essen und trinken müsse, um bei Kräften zu bleiben. «Ich war auf Heilung oder zumindest Besserung eingestellt, nicht auf Sterbebegleitung», sagt die Tochter rückblickend.

Die Mutter war damals erst 53. Dass sie Krebs hatte, wusste sie erst seit wenigen Monaten. Zuvor hatte der Hausarzt die Schmerzen in der Hüfte als «Altersbeschwerden» abgetan und die Atemprobleme als seelisch bedingte «Panikattacken». Röntgenaufnahmen zeigten schliesslich eher zufällig einen Schatten auf der Lunge. Die darauf folgende Diagnose war brutal: fortgeschrittenes, metastasierendes Lungenkarzinom. Der Tumor drückte auf die Bronchien und erschwerte dadurch die Atmung, Metastasen waren die Ursache der Hüftschmerzen. Dennoch gaben sich die Ärzte optimistisch: «Sie können damit noch 60 werden.»

## Nur noch wenige Wochen zu leben

Eine Operation kam nicht – mehr – in Betracht. Bestrahlungen sollten die Metastasen zerstören und so die Schmerzen verringern, danach sollte eine Chemotherapie folgen. Doch dann tauchten ständig neue Metastasen auf. Mit dem Vanschreiten der Erkrankung änderte sich die Prognose: Aus Jahren wurden Monate, dann Wochen, die die 53-Jährige noch zu leben hätte. «Erst noch

hatte sie Altersbeschwerden, dann nicht mehr lange zu leben», beschreibt die Tochter die rasante Entwicklung.

Die Mutter wurde von der Onkologie- auf die Palliativstation verlegt – hier konnte man die Medikamente am besten auf die Schmerzen einstellen und die Kranke rundum gut versorgen. Die Tochter konnte zu Besuch kommen, wann immer sie wollte. Sie kam täglich, die letzten zwei Wochen verbrachte sie rund um die Uhr auf der Station. Nachts lag sie in einem Klappbett neben der sterbenden Mutter, hielt mehr Wache als zu schlafen. Tagsüber half sie den Pflegenden bei der Versorgung ihrer Mutter. Meistens sass sie aber einfach an ihrem Bett, sprach mit ihr und berührte sie, damit sie spürte, dass sie nicht allein war.

Über das Sterben und den Tod haben sie nicht gesprochen. «Oft waren wir still», sagt die Tochter. Der Mutter habe es genügt, Zeit mit ihr zu verbringen, zudem habe sie sie schonen wollen. «Sie hat höchstens mal Andeutungen gemacht, dass es sich nicht lohne, noch Geld für Geschenke auszugeben.» So gab es keine Patientenverfügung, kein Gespräch mit einem Seelsorger – nur mit einem Psychoonkologen habe die Mutter noch sprechen wollen, aber mehr, weil sie ihn mochte. «Sie wollte für sich sein und alleine mit sich ins Reine kommen.» Zwei Tage vor ihrem Tod konnte die Mutter nicht mehr sprechen, kommunizierte nur noch über Gesten und Berührungen. Nach einer letzten Umarmung mit der Tochter starb sie.

Ein Jahr später besuchte die Tochter erneut die Palliativstation. «Ich wollte dem Team für die grosse Unterstützung danken. Und es war gut für die Verarbeitung, alles nochmal mit Abstand zu sehen.» Hätte sie schon damals, als ihre Mutter im Sterben lag, mehr Informationen gehabt, wie ein Sterbeprozess ablaufen kann, hätte sie weniger Angst gehabt und wäre seltener emotional überfordert gewesen, glaubt sie heute. «Sterbende zu begleiten, erfordert nicht nur vom begleitenden Team, sondern auch von den Angehörigen eine gewisse Vorbereitung und ein grosses Mass an Empathie.»



Prof. Dr. med. Claudia Witt

# Nadeln und Pflanzen gegen Übelkeit, Entspannung gegen Stress

**Insbesondere Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen suchen nach Ergänzungen zur schulmedizinischen Behandlung. Das Institut für komplementäre und integrative Medizin kann auch im Rahmen von Palliative Care ein breites Spektrum an Verfahren anbieten. Während Akupunktur und Pflanzenheilkunde vor allem Symptome lindern können, will die Mind Body Medicine Körper und Psyche in ein Gleichgewicht bringen und stärken.**

Neueste Krebstherapien und Akupunktur sind kein Widerspruch, ganz im Gegenteil lassen sie sich gut kombinieren. Die «integrative Medizin» ergänzt konventionelle Verfahren mit Therapien aus der komplementären Medizin. «Viele Patientinnen und Patienten suchen nach einer Möglichkeit, aktiv etwas zu tun», sagt Prof. Claudia Witt, Direktorin des Instituts für komplementäre und integrative Medizin. Gemäss Umfragen nutzen etwa 40 Prozent der Krebskranken Komplementärmedizin.

Im UniversitätsSpital Zürich bekommen sie leicht Zugang zu entsprechenden Angeboten: «Wir werden häufig für Konsile angefragt», sagt Claudia Witt. Vor allem die Kliniken für Gynäkologie, Radio-Onkologie und Onkologie schicken regelmässig Krebspatienten, mehr Frauen als Männer und

in den unterschiedlichsten Erkrankungsstadien. Auf der Palliativstation suchen die Komplementärmediziner nach Behandlungen, von denen auch Schwerkranken profitieren können.

Im ausführlichen Gespräch erfahren die Experten mehr über die Situation, in der sich die Patientin befindet, welche Symptome sie plagen und was

sie sich von einer Therapie erhofft. Für die Behandlung steht ein breites Spektrum an Verfahren zur Verfügung: «Unser Handwerkskoffer ist ziemlich gut gefüllt», sagt Claudia Witt. Zusammengestellt wird das, was zur Patientin passt und zu einer universitären Medizin. Dabei fliessen wissenschaftliche Erkenntnisse ebenso ein wie die Erfahrung.

### Forschungsprojekt zu komplementären Pflegemassnahmen

Patientinnen und Patienten auf der Palliativstation stehen in besonders engem Kontakt mit den Pflegenden. Noch aber werden wenig komplementärmedizinische Pflegemassnahmen wie Einreibungen, Wickel oder Massagen angeboten. Welche Angebote sinnvoll sein könnten, erforschen das Kompetenzzentrum Palliative Care und das Institut für komplementäre und integrative Medizin in einem interdisziplinären Projekt. «Wir stellen gemeinsam ein Angebot zusammen, testen, ob es sich im Alltag auf der Station integrieren lässt, und schulen dann die Pflegenden», sagt Projektleiter Stefan Obrist, ärztlicher Leiter der Palliativstation. Das Projekt soll im März 2016 abgeschlossen sein.

### Lavendel gegen Ängste

Das Symptom gibt die Richtung für die angebotene Therapie vor. Leidet die Patientin infolge einer Chemotherapie an Übelkeit, Erbrechen oder Müdigkeit, kann eine Akupunktur helfen. Die Wirksamkeit der Methode ist wissenschaftlich nachgewiesen. Kombiniert werden kann die Akupunktur mit einer Phytotherapie. Lavendel und Johanniskraut sind bewährte Heilpflanzen bei Ängsten und Depression. Tinkturen oder Tees mit ätherischen Ölen von Pfefferminze, Melisse oder Kümmel können Übelkeit oder Blähungsbeschwerden lindern. Auch die Misteltherapie wird angeboten. Sind die Patienten noch in einer Chemotherapie, werden pflanzliche Präparate nur sehr zurückhaltend eingesetzt, um unerwünschte Wechselwirkungen zu vermeiden. «Wir stimmen uns mit den Kollegen gut ab», sagt Claudia Witt.

Ein weiterer Behandlungsschwerpunkt neben Akupunktur und Phytotherapie ist die Mind Body Medicine. Die Ende der 1960er Jahre in den USA an der Harvard Medical School und am Massachusetts General Hospital entwickelte Medizin umfasst Entspannungsverfahren, Yoga, Qigong und Massnahmen zur Lebensstiländerung. Ihr Ziel ist, Körper und Psyche wieder in ein Gleichgewicht zu bringen. «Es geht darum, die Selbstheilungskräfte zu aktivieren und dadurch die Lebensqualität zu erhalten», sagt Claudia Witt, die sich in Mind Body Medicine spezialisiert hat. Brustkrebepatientinnen erfahren in der Klinik für Radio-Onkologie noch vor Beginn der Bestrahlung vom Angebot. Der frühzeitige Einsatz komplementärmedizinischer Verfahren soll Ängsten, Stress und Erschöpfungssymptomen vorbeugen. In einmaligen Sitzungen erlernen sie zum Beispiel, welche Akupressurtechnik sie gegen Erschöpfung anwenden können. Oder sie besuchen regelmässig Kurse, wo sie gemeinsam mit anderen Betroffenen verschiedenste Strategien zur Selbsthilfe einüben können. «Die Kurse vermitteln mehr und gehen deutlich tiefer», sagt Claudia Witt. Viele Patientinnen und Patienten nutzen mehrere Verfahren, parallel oder nacheinander – und oft über viele Jahre.



**Akupunktur kann bei Schmerzen hilfreich sein.**

**Prof. Dr. med. Claudia Witt**, 46, ist seit 2014 Direktorin des Instituts für komplementäre und integrative Medizin. Prof. Witt hat an der Freien Universität Berlin und an der Ruhr-Universität Bochum Medizin studiert. Von 2008 bis 2013 war sie Professorin für Komplementärmedizin an der Charité Berlin. Ihr therapeutischer Schwerpunkt ist die Mind Body Medicine, die sie bei ihrer Arbeit in den USA schätzen gelernt hat. Ihre Forschungsthemen sind insbesondere Akupunktur und komplementärmedizinische Verfahren bei chronischen Schmerzen.



**In ihren letzten Lebenstagen hat eine Bewohnerin des Zürcher Lighthouses im Rahmen einer Kunsttherapie (s. auch Bilder Seite 8) versucht, Licht zu visualisieren. Über Bilder kann kreativ mitgeteilt werden, was sich nicht in Worte fassen lässt. Jede Form des Ausdrucks und der Kommunikation entlastet und lindert Leid.**

# «Schaumstoff-Finken» zum Abschied

**Auf der Palliativstation bekommen die Patienten die Therapie und Pflege, die sie brauchen und die sie wünschen. Wenn sie keine Gespräche möchten, ist das ebenfalls in Ordnung. Auch Sonderwünsche werden erfüllt, selbst wenn es bequeme Hausschuhe sind.**

Frau Berger\* sitzt rauchend im Spitalgarten. Die Hosenbeine ihrer Trainingshose hat sie bis über die Knie hochgezogen. Der linke Unterschenkel und der Fuss sind dick angeschwollen. Die Haut leuchtet rot und sieht aus, als ob sie gleich platzen würde. Frau Berger darf heute nach Hause. «Mir geht es viel besser als noch vor zwei Wochen», sagt die stark abgemagerte Frau.

Vor zwei Wochen konnte sie kaum noch laufen. Schlaf fand sie keinen mehr, weil das Bein so dick war, dass sie nicht mehr liegen konnte, und weil sie höllische Schmerzen hatte. Auf der Palliativstation bekam sie Morphium gegen die Schmerzen – «ab dem dritten Tag gings wieder». Sie bekam Antibiotika, die Physiotherapeutin machte Lymphdrainagen, und die Pflegenden cremten die Haut regelmässig ein, damit sie nicht aufplatzte. Geholfen haben schliesslich die täglichen Bestrahlungen durch die Radio-Onkologen.

Frau Berger hat Lymphdrüsenkrebs. Weil ein Tumor die Lymphgefässe abdrückte, konnte die Lymphe nicht mehr abfliessen – die Ursache der Schwellung. Durch die Bestrahlung wurden Tumorzellen abgetötet, sodass die Lymphflüssigkeit bald wieder abfliessen sollte. Doch der starke Druck durch die Schwellung hat auch die Nervenzellen zerstört – das Gefühl im Bein ist weg. Eigentlich sei das nicht mehr so wichtig, findet die Krebskranke. Sie hat andere Sorgen. Seit zwei Wochen weiss sie, dass ihre Krankheit ein Stadium erreicht hat, wo eine Heilung nicht mehr möglich

ist. Vorher hatte sie noch auf eine neue Therapie gehofft. Antikörper sollte sie bekommen, ein weiterer Versuch, die Tumorzellen in ihrem Körper zu zerstören, nachdem sie die Chemotherapien immer weniger vertragen hat. «Mir gings schon das ganze Jahr schlecht deswegen», sagt sie.

### Heilung – und Rückfall

Dabei hatte es eigentlich mal so ausgesehen, als hätte sie den Krebs besiegt. 2004 war sie erstmals an Lymphdrüsenkrebs erkrankt, die Krebszellen hatten sich an vielen Orten im Körper ausgebreitet, vor allem in den Knochen. Sie bekam mehrere Zyklen von Chemotherapien. 2008 sprachen die Ärzte von «kompletter Remission» – im Körper waren keine Krebsgeschwülste mehr zu erkennen.

Dann kam im Februar 2014 der Schock: Eine Gewebeprobe zeigte, dass die Beule am Kopf durch einen Tumor in der Kopfhaut verursacht wurde. Erneut war sie an Lymphdrüsenkrebs erkrankt, allerdings an einem anderen Tumortyp. Lautete die Diagnose 2004 «follikuläres Non-Hodgkin-Lymphom», war es nun ein «diffus grosszelliges B-Zell-Lymphom», eine aggressivere Form von Lymphdrüsenkrebs. Mehrere Zyklen von Chemotherapien waren erneut erfolgreich: Im Juni hatten sich die Tumoren vollständig zurückgebildet.

Im Oktober 2014 dann der erneute Rückfall: Im linken Oberschenkel waren zwei neue Krebsgeschwülste. Sie schrumpften zunächst unter er-

neuter Chemotherapie. Doch im Mai waren sie viel grösser als zuvor, das Bein schwoll erstmals massiv an. Die Radio-Onkologen bestrahlten «in palliativer Absicht», um den Druck zu nehmen und die Schmerzen zu lindern. Tatsächlich waren die Tumoren im Oberschenkel geschrumpft, wie sich bei einer Standortbestimmung mit Bildgebung im Juli 2015 zeigte. Doch überall im Körper gab es neue Tochtergeschwülste: im linken Unterschenkel und im gesamten Bauchraum. Es folgte die Verlegung auf die Palliativstation.

Die Zeit dort hat die Patientin «sehr geschätzt», insbesondere, dass sie ihr Zimmer nicht teilen musste, zumal sie zu Hause ebenfalls alleine lebt. Von den vielen Therapieangeboten hat sie nur wenige gebraucht. In einem Gespräch mit einem Psychoonkologen sah sie keinen Sinn, weil sie sich schon seit vielen Jahren mit der Krankheit auseinandersetzt. Sie versucht zu akzeptieren, was sie nicht ändern kann: «Irgendwann ist es für alle fertig, und für mich ist es jetzt bald so weit.» Als die Pflegende sie fragt, ob man jetzt vor der Entlassung noch etwas für sie tun könne, äussert sie einen Wunsch: Sie hätte gerne die Schaumstoff-Finken, die sie von der Notfallstation kennt. Da passen ihre geschwollenen Füsse rein, und sie kann gut damit laufen. «Wir haben die Schuhe nicht auf der Station», sagt die Pflegende, «aber ich besorge sie.»

\* Name geändert

# Ein breites Netzwerk für Palliative Care

**So wie sich das UniversitätsSpital Zürich um schwerkranke Erwachsene kümmert, die Palliative Care benötigen, sorgt das Universitäts-Kinderspital für schwerkranke Kinder und Jugendliche. Hospize wie das Zürcher Lighthouse und spezialisierte Dienste engagieren sich für die Betreuung der Menschen, die aus dem Spital entlassen wurden. An der Aus- und Weiterbildung sind neben der Universität und dem Kinderspital auch kantonale Organisationen beteiligt.**

Einst gegründet, um Aidskranken ein letztes Zuhause zu bieten, ist das Zürcher Lighthouse heute ein Ort, wo vor allem Krebskranke ihre letzte Lebensphase verbringen können. Um die Betreuung kümmert sich ein interdisziplinäres Team aus Pflegefachkräften, Seelsorgern, Mal-, Atem- und Physiotherapeuten sowie Mitarbeitern des psychologischen und des Sozialdienstes. Für die ärztliche Betreuung ist seit 2008 das UniversitätsSpital Zürich zuständig. Seit 2014 arbeiten die beiden Einrichtungen noch enger zusammen – zum Vorteil des Hospizes und vor allem der Patientinnen und Patienten.

Das Spital verfügt durch die Kooperation über vier akutsomatische Betten. Genutzt werden sie für die Schwerkranken, die auf der Palliativstation des Universitätsspitals behandelt wurden und weder nach Hause können, noch in einem Spital oder Pflegeheim am richtigen Ort sind. Nach der Entlassung aus dem Spital belegen sie zunächst eines der vier Akutbetten im Lighthouse, ehe sie in eines der zwölf Langzeitbetten wechseln. «So können wir den Übergang von akuter zu chronischer Palliative Care optimal gestalten», sagt Stefan Obrist, ärztlicher Leiter der Palliativstation des Universitätsspitals.

Auch für das Lighthouse selbst hat die Kooperation Vorteile. Das von einer gemeinnützigen Stiftung finanzierte Hospiz hat dadurch einen wichtigen Schritt in die Zukunft im sich rasch wandelnden Gesundheitswesen gemacht. Das Lighthouse wird wachsen und ab 2017 über mehr Betten verfügen. Geplant ist eine Ausweitung auf zehn Akut- und zwanzig Langzeitbetten. «Dass wir die Zusammenarbeit mit dem UniversitätsSpital Zürich



**Die Kunsttherapeutin begleitet eine Bewohnerin des Lighthouses bei der Gestaltung eines Büchleins. Wenn die Patientinnen und Patienten nicht mehr in der Lage sind, sich über das Malen von Bildern auszudrücken, wird nach anderen Möglichkeiten zur kreativen Betätigung gesucht.**

vertiefen und unser Angebot erweitern können, ist eine perfekte Lösung für das Hospiz und seine Bewohnerinnen und Bewohner», sagt Hans-Peter Portmann, Nationalrat und Stiftungspräsident des Zürcher Lighthouse.

#### **Ambulante Palliativpflege**

Schwerkranke Menschen, die zu Hause leben möchten, sind in der Regel auf spezialisierte Pflegedienste angewiesen. Um Palliativpatienten kümmern sich Fachkräfte der Stiftung OnkoPlus, die jedes Jahr über 300 Patientinnen und Patienten im Kanton Zürich betreuen. Die Mitarbeitenden von OnkoPlus verfügen über spezialisiertes medizinisches Fachwissen: Sie können komplexe Behandlungen durchführen wie Chemotherapien

oder Bluttransfusionen, Schmerzpumpen bedienen, Katheter legen und mit Ernährungssonden umgehen. Damit die Versorgung zu Hause reibungslos funktioniert, ist beim Austrittsgespräch von der Palliativstation meist eine Vertreterin von OnkoPlus dabei. Häufig arbeiten Pflegefachleute von Spitex und OnkoPlus zusammen.

Die palliativmedizinische Betreuung kann bestens organisiert sein, und doch kann es vor allem nachts oder am Wochenende zu Situationen kommen, wo ärztlicher Rat nötig, aber der Notruf 144 nicht sinnvoll ist: Die Schmerztabletten sind ausgegangen, oder der Patient ist verwirrt, und die Ehefrau weiss nicht, was sie tun soll, oder der Patient ist gestürzt und kann nicht allein

aufstehen. Solche Fragen beantworten speziell geschulte Mitarbeiter von Pallifon, finanziert von der Foundation Zürich Park Side. Der kostenlose Dienst steht aktuell für die Regionen Zimmerberg, Knonauer Amt, Höfe, March, Rigi-Mythen und Einsiedeln zur Verfügung, wird nun aber schrittweise auf weitere Regionen ausgedehnt.

## Austrittsplanung und Notfallanordnung

Vernetzt sind die Fachpersonen und Institutionen, die sich um die Betreuung von Palliativpatienten kümmern, über palliative.ch, die Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, die sämtliche Berufsgruppen umfasst. Das Netzwerk setzt sich aus 14 kantonalen Sektionen zusammen, was den gegenseitigen Informations- und Erfahrungsaustausch fördern soll. Aktuell arbeitet die Sektion Zürich und Schaffhausen daran, die Austrittsplanung für Palliativpatienten einheitlich zu koordinieren. Ein wichtiges Element davon ist die Entwicklung von Notfallplänen mit dem Ziel, den Willen des Patienten umzusetzen und unnötige Spitaleinweisungen zu vermeiden. Dabei wird bis ins Detail geregelt, was Angehörige, Hausarzt oder andere Beteiligte unternehmen und was sie unterlassen sollen, falls es bei einem Palliativpatienten in häuslicher Pflege zu einem Notfall kommt.

## Palliativmedizin für Kinder und Jugendliche

Palliative Care ist bei Kindern nur selten nötig, «glücklicherweise», so das Kinderspital Zürich, das eine umfassende und spezialisierte Betreuung von betroffenen Kindern und ihren Eltern anbietet. Krebserkrankungen, schwere Stoffwechselerkrankungen wie Zystische Fibrose, neuromuskuläre Erkrankungen oder Herzfehler könnten eine palliative Betreuung auch bei Kindern notwendig machen, so das Kinderspital. Entscheidend dafür sei weniger die Diagnose, sondern der Krankheitsverlauf, «wenn dieser zum Beispiel zunehmend unberechenbar wird und bisher hilfreiche Behandlungen nicht mehr zum erhofften Erfolg führen».

Pädiatrische Patienten bis 18 Jahre werden im Kinderspital betreut, die älteren Patienten im UniversitätsSpital Zürich. «So wie man sagt, ein Kind sei kein Erwachsener, gilt auch, dass ein junger Erwachsener kein Kind mehr ist», sagt Prof. Matthias Guckenberger. Konkret bedeutet das, dass sich mit zunehmendem Alter auch die Behandlungskonzepte ändern. Während man bei Kindern nur selten bestrahle, weil man die langfristigen Nebenwirkungen von Therapien viel stärker berücksichtigen müsse, sei man bei älteren Patienten mit Bestrahlungen weniger zurückhaltend, sagt Guckenberger, der am Universitätsklinikum Würzburg für die palliativmedizinische Versorgung von krebskranken Kindern mitverantwortlich war.

## Ein Besuch im Kinderspital

Damit angehende Ärzte die Unterschiede in der palliativen Versorgung von jungen und alten Patienten lernen, ist im Modul Palliative Care im Rahmen des Medizinstudiums an der Universität Zürich auch das Kinderspital beteiligt. PD Dr. Eva Bergsträsser, die die Pädiatrische Palliative Care am Universitäts-Kinderspital Zürich leitet, ist ebenso auf der Liste der Dozentinnen wie die Kinderspital-Psychologin Rosanna Abbruzzese. Fest zum Programm gehört auch ein Besuch in der Kinderklinik.

## Bewährte Zusammenarbeit mit dem Lighthouse

Das Zürcher Lighthouse bietet unheilbar kranken, sterbenden Menschen seit über 25 Jahren einen Ort, um zur Ruhe zu kommen. Für das USZ ist es seit 2008 ein wichtiger Kooperationspartner – zunächst in der medizinischen Versorgung, seit 2014 verfügt das USZ am Lighthouse zudem über vier akutsomatische Betten. Ausserdem betreiben die beiden Einrichtungen Forschung im Bereich Palliative Care.

## Impressum

Herausgeber: UniversitätsSpital Zürich,  
November 2015  
Gesamtleitung: Unternehmenskommunikation  
Autorin: Helga Kessler  
Fotos: Gettyimages, Nicolas Zonvi, zVg  
Zeichnungen: zVg vom Atelier Lighthouse  
Kompetenzzentrum palliative  
Pflege und Medizin ZLH AG,  
2014  
Korrektorat: Susanne Brühlhart  
Art Direction: Partner & Partner, Winterthur  
Druck: Tages-Anzeiger  
Auflage: 183 000 Exemplare

UniversitätsSpital Zürich  
Rämistrasse 100  
8091 Zürich

www.usz.ch  
info@usz.ch

**Wir sind nicht  
nur schnell  
erreichbar,  
sondern auch  
für alle da. <sup>14)</sup>**

**14)** Das UniversitätsSpital Zürich liegt im Herzen Zürichs und ist von überall her gut erreichbar. Und unser Wissensvorsprung ist für alle zugänglich.



**UniversitätsSpital  
Zürich**

Wir lösen Gesundheitsprobleme jeder Komplexität und nutzen dabei unseren Wissensvorsprung. Unsere über 8'000 Mitarbeitenden begegnen jährlich mehr als 35'000 stationären und 134'000 ambulanten Patientinnen und Patienten mit Wertschätzung und Menschlichkeit. [www.usz.ch](http://www.usz.ch)