

Palliative Care in der speziellen Pflegesituation einer ALS-Patientin

Der folgende Artikel beleuchtet in drei Teilen die besonderen Herausforderungen, die mit der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) für die Patientinnen und Patienten, das Pflegeteam und die Angehörigen verbunden sind. Es geht um Frau B., die nicht mehr zu Hause betreut werden kann. Sie kommt auf die Palliativstation im Kantonsspital Graubünden in Chur, wo sich ihr Zustand so weit stabilisiert, dass sie in ein Pflegeheim verlegt werden kann. Die Suche nach der passenden Institution beginnt. Es wird ein Platz gefunden, die Patientin wird verlegt. Wie gehen die Beteiligten mit dieser Situation um? Was braucht es seitens der Medizin, der Pflege und Angehörigen, um das möglich zu machen?

Teil 1: Vom Zuhause auf die Palliativstation – ein Gespräch mit Cristian Camartin, leitender Arzt der Palliativstation im Kantonsspital Graubünden

Mit 14 Betten gehört die Palliativstation des Kantonsspitals Graubünden zu den grössten der Schweiz. Seit der Eröffnung der Palliativstation werden durchschnittlich ein bis zwei ALS-Patienten pro Jahr betreut und entsprechend gross ist die Erfahrung. Die Geschwindigkeit des Krankheitsverlaufes einer ALS ist bei jedem Patienten anders, sie kann unerwartet schnell oder auch äusserst langsam sein. Wann welches Symptom eintritt, lässt sich kaum zuverlässig voraussagen. Einzig gemeinsam ist der lineare Verlauf – das heisst, es findet eine konstante Verschlechterung statt.

Wie kam es dazu, dass Frau B. von ihrem Zuhause auf die Palliativstation verlegt wurde?

Cristian Camartin: Frau B. wurde von ihrem Ehemann und ihrer Tochter daheim betreut. Die Abmachung und der Wunsch der Familie waren, sie bis zu ihrem Tod zu Hause zu begleiten. Mit der Zeit nahm der Betreuungsaufwand so sehr zu, dass sich der Mann und die Tochter eingestehen mussten, dass sie es nicht mehr schaffen. Es ist anzumerken, dass ALS-Patienten auf unterschiedlichen Ebenen enorm betreuungsintensiv sein können. Frau B. war auf medizinischer Ebene gut eingestellt, aber ihre Ernährung brauchte äusserst viel Zeit.

Wie verlief die Aufnahme von Frau B.?

Frau B. wollte nicht ins Spital. Das ist natürlich verständlich, aber auch eine erschwerende Ausgangslage. Die Zuweisung kam in Absprache mit dem Hausarzt und den Angehörigen, es war also ein Direkteintritt auf die Palliativstation. Wenn immer möglich streben wir einen solchen an, um so die Notfallstation zu entlasten. Es folgte das Aufnahmegespräch im Team – Ärzte und Pflege –, wo wir in der Situationsanalyse festgestellt haben, dass die Nahrungsaufnahme und verbale Kommunikation von Frau B.

ein sehr zentrales Thema ist. Daher haben wir von Anfang an die Logopädin und Ernährungsberaterin beigezogen.

Die Logopädin?

Die Logopädin unterstützte die Patientin nicht nur bezüglich Essen einnehmen, sondern auch in der Sprache und Kommunikation. Der Einsatz der Logopädie zeigte sich hier als sehr wertvoll, da die Nahrungsaufnahme für Frau B. das zentrale Thema war. Frau B. wollte selber essen und Sondennahrung lehnte sie von Anfang ab.



Cristian Camartin

Wie wurde die Patientin begleitet?

Bei ALS-Patienten kommen zahlreiche Disziplinen zum Einsatz: Ergotherapie, Physiotherapie und bei Frau B. auch Musiktherapie. So gesehen nehmen ALS-Patienten grossen Raum ein, um diese Therapien zu ermöglichen. Frau B. war kognitiv sehr präsent und sagte stets klar ihre Meinung. Mit zunehmendem Sprachverlust nutzte sie für ihre Kommunikation eine Sprachtafel.

«Die Nahrungsaufnahme war das zentrale Thema» – was ist damit gemeint?

Frau B. war für unser Team eine anspruchsvolle Patientin. Sie hatte eine sehr klare Vorstellung, wie ihr Essen und dessen Konsistenz zu sein hatte. Aus medizinischer, pflegerischer und auch aus schmerztherapeutischer Sicht konnten wir sie gut stabilisieren. Auch ihre Angehörigen waren sehr präsent. Doch die Nahrungszubereitung und in zunehmendem Masse auch die Nahrungseingabe beanspruchten im Verlauf ihres Aufenthaltes immer mehr Zeit, so dass wir eine Lösung für alle Beteiligten finden mussten.

Wie sind Sie diese Herausforderung angegangen?

Wir haben ein Rundtischgespräch einberufen. Nebst der Thematik der Nahrungsaufnahme benannte Frau B. unmissverständlich, dass sie unbedingt nach Hause und keinen Tag länger als nötig bei uns auf der Station bleiben wollte. Natürlich gibt es die Patientenautonomie – aber es gibt im gleichen Masse auch die Autonomie der Angehörigen. So war es für uns klar, dass eine Rückkehr nach Hause für Frau B. nicht möglich war, da allen voran ihr Ehemann am Ende seiner Kräfte war. Diese Sicht zu berücksichtigen gehört auch zur Palliative Care.

Bei einem solchen Rundtischgespräch entscheidet die Patientin mit, wer daran teilnimmt. Bei diesem Gespräch war schliesslich nebst den Pflegefachpersonen, den Ärzten, dem Ehemann und der Tochter auch unsere Sozialdienstleiterin dabei. Das Resultat war eindeutig: Wir hatten auf der Palliativstation soweit alles erreicht, dass eine Anschlusslösung für die Patientin ins Auge gefasst werden musste. Gemeint ist, wenngleich wir eine Palliativstation sind, so sind wir doch eine Akutabteilung und keine Langzeiteinrichtung. Bei der Patientin Frau B. stand klar die Pflege im Vordergrund und entsprechend suchten wir eine Anschlussmöglichkeit.

ALS-Patienten zu betreuen und zu pflegen ist anspruchsvoll. War es schwer, für die Patientin eine geeignete Institution zu finden?

Wir haben bereits mehrfach und immer gut mit dem Seniorenzentrum Cadonau in Chur zusammengearbeitet. Mit unserer Anfrage sind wir auf offene Ohren gestossen.

Gab es keine Bedenken?

Natürlich sind bei solchen Transfers immer Bedenken da. Ist aber die Bereitschaft seitens eines Pflegeheims da, sich mit uns auf eine intensive Vorbesprechung einzulassen, so können allfällige Bedenken bereinigt werden. In diesem Fall lagen keine wirklich schwierigen Symptome seitens der Patientin vor – Atemnot war kein Thema –, so dass wir hier sehr entspannt handeln konnten.

Was haben Sie dem Cadonau-Team mitgegeben?

Es fand eine sehr intensive Übergabe von unserem Pflegeteam an das Cadonau statt. Die Stationsleiterin des Cadonau kam vor dem Übertritt der Patientin sogar bei uns auf der Station vorbei, um die Patientin und das Pflegeteam kennenzulernen und sich auszutauschen. Wir sind uns bewusst und haben entsprechende Erfahrung, dass insbesondere Schnittstellen genau besprochen und geplant werden müssen. Zudem verweisen wir auf den Palliativen Brückendienst und auf die Möglichkeit, bei Fragen oder Unsicherheiten 24 Stunden am Tag mit uns Kontakt aufzunehmen. Und nicht zuletzt benennen wir auch, dass ein Patient, wenn es wirklich nicht geht, auch jederzeit wieder zurück auf die Palliativstation verlegt werden kann.

Ein geglückter Transfer von der Palliativstation ins Pflegeheim?

Ja, das kann man durchaus so sagen. Auch wenn es für die Patientin selber sicher eine als sehr schwierig erlebte Situation war, so haben aus unserer Sicht alle Beteiligten ihr Bestmögliches gegeben, um der Patientin ein gutes Umfeld für die letzte Phase ihres Lebens zu bieten: Die Angehörigen, die Teams des Cadonau und der Palliativstation.

Teil 2: Von der Palliativstation ins Pflegeheim – die Sicht von Astrid Allemann und Bernadette Stieger, Seniorenzentrum Cadonau

Das Cadonau ist sowohl ein Seniorenzentrum als auch ein Pflegeheim. Es ist das erste Mal, dass hier eine ALS-Patientin stationär aufgenommen wird. «Wir haben jedoch bereits Erfahrung mit ALS-Patienten, die wir als Feriengäste betreut haben», erklärt Astrid Allemann, Pflegedienstleiterin im Cadonau. «Uns war daher sehr bewusst, wie schwierig es ist, für eine ALS-Patientin einen Platz zu bieten – die Betreuung ist ja nahezu eins zu eins.» Für sie war daher zuerst die Frage zu klären, ob die benötigte Pflegeintensität durch das Cadonau-Pflegeteam überhaupt erbracht werden kann. Das zentrale Thema der Nahrungszubereitung und der Nahrungseingabe für die Patientin galt es ebenfalls klar zu erläutern. Mit diesen Fragen gelangte Astrid Allemann an Bernadette Stieger, Stationsleiterin im Cadonau.

Ernährung und Vorbereitung

«Auch in unserem Alltag im Seniorenzentrum Cadonau ist Ernährung ein grosses Thema. Daher konnte ich ungefähr abschätzen, was bei einer allfälligen Zusage für den Platz für die ALS-Patientin auf uns zukommen würde», berichtet Bernadette Stieger. Um sich aber ein noch konkreteres Bild machen zu können, besuchte Bernadette Stieger die Palliativstation. «Mir war sehr wichtig, die Patientin kennenzulernen und mich mit dem dortigen Pflegepersonal auszutauschen.» Dort erhielt die Stationsleiterin wertvolle Informationen wie beispielsweise einen strukturierten Tagesablauf für die Patientin Frau B., welchen sie vollumfänglich übernehmen konnte.

Von der Anfrage über die Zusage bis zum Eintritt von Frau B. verstrich nur kurze Zeit. Diese Zeit nutzte Bernadette Stieger zur intensiven Vorbereitung, da sie wusste, welche Herausforderung auf sie und ihr Team zukommen würde: Wer vom Pflegepersonal eignet sich am besten? Wie gilt es den Pflegeplan anzupassen? Da bei ALS-Patienten unter anderem auch die Sprache beeinträchtigt ist, galt es sich auch diesbezüglich vorzubereiten. «Als ich Frau B. auf der Palliativstation besuchte, konnte sie noch mittels der Sprachtafel kommunizieren – doch wie würden wir mit ihr kommunizieren können, wenn das nicht mehr möglich sein sollte?» Das Cadonau-Team hatte via Palliativstation auch Kenntnis vom Palliativen Brückendienst und wusste, dass es sich bei Fragen jederzeit an die Palliativstation wenden kann.

Eintritt und Herausforderungen

Ende Oktober trat Frau B. ins Cadonau ein. Bernadette Stieger verspürte keinen Widerstand seitens der Patientin gegenüber dem Seniorenzentrum. «Soweit ich das beurteilen kann, hat Frau B. ihr Zimmer gefallen.» Während des Aufenthalts von Frau B. war auch deren Tochter sehr engagiert und präsent. Sowohl Bernadette Stieger als auch Astrid Allemann betonen die transparente Kommunikation mit der Tochter und mit dem Ehemann von Frau B.: «Wir konnten mit den beiden Angehörigen stets alles offen und ehrlich besprechen.»

Wie schon auf der Palliativstation war auch im Cadonau die Ernährung für die Patientin ein Thema von grosser Wichtigkeit. Aufgrund ihrer Erkrankung konnte sie aber nur noch pürierte Kost zu sich nehmen. Frau B. wählte täglich die Hauptmahlzeiten aus und bestimmte ihre Essenwünsche selber. Die bereits pürierte Kost mussten wir auf der Station nochmals mit dem Turmix verfeinern und während das Essen eingegeben wurde, musste die Konsistenz der Nahrung erneut angepasst werden. Astrid Allemann: «Die Patientin hatte äusserst klare Vorstellungen, wie ihr Tagesablauf strukturiert zu sein hatte. Genauso verhielt es sich mit der Konsistenz ihres Essens. Das ging eine Zeit lang gut, nahm aber schliesslich ein Ausmass an, wo wir einschreiten muss-

ten.» Die Pflegedienstleiterin berief zusammen mit der Stationsleiterin ein Befindlichkeitsgespräch ein. Dazu eingeladen waren die Patientin, der Hausarzt und die Angehörigen.

Klärung und Abmachungen

Frau B. war ein äusserst strukturierter Mensch. So hatte sie sich innerlich eine Checkliste zurechtgelegt, wer was wann zu tun hatte. Diese Struktur mag ihr auch während ihrer Erkrankung durchaus Halt gegeben haben, aber ihre Mitwelt – und in diesem Fall das Pflegepersonal – kam damit in ihren Tätigkeiten an ihre Grenzen. Im Befindlichkeitsgespräch klärten alle Beteiligten gemeinsam die Situation und beschlossen neue, verbindliche Abmachungen. So wusste die Patientin nun, was die Pflegenden zu leisten vermochten und wann sie sie beanspruchen konnte. «Für uns Pflegefachleute wurde dadurch die Arbeit erleichtert und wir konnten entspannter mit der Situation und der Patientin umgehen.»

Abschliessen und weitergehen

In einer Nacht Anfang Januar ist Frau B. verstorben. Dienst hatte die Dauernachtwache, zu welcher die Patientin einen guten Draht hatte. Wenngleich mit ihrem Tod gerechnet wurde, so trat er dennoch überraschend schnell ein. Wenige Tage nach dem Tod von Frau B. kam Bea Goldman zur Teamsitzung ins Cadonau. Bea Goldman ist MSc Pflegefachfrau IKP/ALS und arbeitet an der ALS-Clinic im Kantonsspital St. Gallen. Sie verfügt über ein grosses und sehr fundiertes Wissen über ALS. Die Stationsleiterin hatte Bea Goldman bereits Wochen zuvor eingeladen, um sich und ihrem Team den Austausch über die Krankheit ALS zu ermöglichen. «Die Reflexionen, welche wir als Team zusammen mit Bea Goldman machen konnten, waren äusserst wertvoll für uns. In diesem Sinne war diese Teamsitzung ein guter Abschluss unserer Arbeit rund um die Patientin Frau B.», hält Bernadette Stieger fest. Und: «Ja, ich würde ohne zu zögern wieder einen ALS-Patienten aufnehmen.» Pflegedienstleiterin Astrid Allemann ergänzt: «Es freut mich ungemein, dass wir diese grosse Herausforderung gemeinsam gemeistert haben und ich pflichte bei, auch ich würde jederzeit wieder so handeln. Wir haben einen gesellschaftlichen Auftrag und den wollen wir bestmöglich erfüllen.»

Teil 3: Die Sicht und das Erleben der Tochter Karin M.

Die Tochter wollte ihre an ALS erkrankte Mutter bis zu deren Tod pflegen. Dafür überliess sie vorübergehend das eigene Geschäft ihrem Ehemann und übersiedelte zu den Eltern. Der Vater half ebenfalls bei der Pflege der Patientin mit. Doch nach knapp drei Monaten kam die Ernüchterung: Bei allem guten Willen, die häusliche Pflege war nicht mehr zu schaffen. Es war zu viel und zu streng geworden. Nach dem

Befindlichkeitsgespräch von Tochter und Vater mit dem Hausarzt war klar, dass die Patientin auf die Palliativstation verlegt werden sollte. Die Mutter fühlte sich verraten.

«Der Moment, als der Krankenwagen auf den Hausplatz fuhr, war für mich der schlimmste.» Karin M. sitzt in der Cafeteria des Cadonau. Wenige Tage zuvor war ihre Mutter hier gestorben. Sie spricht ruhig und differenziert. «Doch dann kamen wir auf der Palliativstation an, wo wir vom ersten Augenblick an professionelle Unterstützung auf allen Ebenen erfahren haben.» Auch der Transfer nach wenigen Wochen von der Palliativstation ins Cadonau und der Aufenthalt der Mutter im Pflegeheim empfindet Karin M. in der Rückschau als gelungen.

Diagnose und Transparenz

Karin M. berichtet, dass ihre Mutter bis zum 83. Lebensjahr eine gesunde, dynamische, quirlige und sehr körperbewusste Frau war, die keine Medikamente eingenommen und sich stets gesund ernährt hatte. «Im Dezember 2015 ist mir bei meiner Mutter eine sprachliche Unsicherheit beim Artikulieren – eine Art anstossen mit der Zunge, aufgefallen.» Das beunruhigte die Tochter, da die Mutter auf Nachfrage ausflüchtend antwortete. Im Februar 2016 flogen die Eltern dennoch nach Spanien. Dort wohnten sie seit 21 Jahren über die Wintermonate wegen des milden Klimas. Als Karin M.s Tochter ihre Grosseltern dort besucht, erkennt sie, dass Handlungsbedarf besteht. Die Sprache ihrer Grossmutter und die Schluckfähigkeit hatten sich sichtbar verschlechtert. Es sollte aber Juni werden, bis Karin M.s Eltern geschwächt in die Schweiz zurückkehrten. Die Mutter aufgrund ihrer Erkrankung, der Vater wegen fortgeschrittener Dekompensation. «Sie kontaktierten zuerst die Hausärztin», erklärt die Tochter, «doch es war offensichtlich, dass meine Mutter hospitalisiert werden musste.» Nach nur sieben Tagen in der Klinik Hirslanden Zürich kam die Diagnose: ALS. «Wir wollten von Anfang an Transparenz und ich wollte auch, dass der Arzt meine Mutter über die Diagnose informiert.» Dieser tat das auch und liess die Patientin wissen, dass ALS eine tödlich verlaufende Krankheit ist.

Wissen und nicht reden

«Als ich zu meiner Mutter kam, fragte ich sie, ob sie über ALS reden und mehr erfahren wolle. Sie wollte aber nicht.» Für Karin M. und ihren Vater war das alles andere als eine einfache Situation. Zumal die Patientin unbedingt wieder nach Spanien wollte – was ein Ding der Unmöglichkeit war. Nach diesem ersten Klinikaufenthalt folgte eine dreiwöchige Reha. Doch die Mutter fühlte sich in dieser Kur-Umgebung äusserst unglücklich und unwohl. «Wir holten sie umgehend ab und ich entschied mich, die Mutter zu Hause zu pflegen.» Karin M. ist diplomierte Pflegefachfrau und wusste, worauf sie sich einlässt. Sie und ihr Vater hatten



Das Seniorenzentrum und Pflegeheim Cadonau in Chur nahm mit Frau B. erstmals eine ALS-Patientin stationär auf.

sich zwischenzeitlich umfassend über ALS informiert und waren auch auf dieser Ebene gut vorbereitet. Der Start zu Hause gelang gut, wenngleich in kleinen Schritten. Doch dann stürzte die Patientin, was zur erneuten Hospitalisation führte. Wieder daheim wurde der Einsatz eines Rollators thematisiert, was die Patientin vorerst ablehnte, mit der Zeit aber dann doch einen Nutzen darin sah. Die Krankheit nahm ihren Lauf und schliesslich kam es zur Vollpflege. Eine Pflege, die der Ehemann und die Tochter bis zur Erschöpfung wahrgenommen haben.

Krankheitsverlauf und Finanzierung

«Das Befindlichkeitsgespräch mit dem Hausarzt war für uns Angehörige sehr wertvoll», sagt Karin M., «auch wenn der Schritt, meine Mutter auf die Palliativstation zu verlegen für uns enorm schwierig war.» Der Hausarzt hatte mit Cristian Camartin von der Palliativstation Kontakt aufgenommen und als hier ein Platz frei wurde, war damit der schwierigste Moment für die Tochter und den Ehemann der Patientin eingeleitet: Das Loslassen, das sich Eingestehen der eigenen Grenzen und etwas gegen den Willen der Patientin zu unternehmen. «Meine Mutter fühlte sich verraten. Sie war erbost und voller Vorwürfe.» Auf der Palliativstation aber konnte die Patientin soweit körperlich stabilisiert werden, dass es zur Entspannung kam. «Besonders gut tat ihr die Klangtherapie», erinnert sich Karin M. «Am 21. August hat meine Mutter noch alles selber aufgeschrieben, wie es sein soll, wenn sie stirbt.» Aber die Krankheit verlief körperlich derart rapide, «ihre Seele kam einfach nicht mit. Es tat uns ungemein weh, sie so traurig zu sehen, wie sie in ihrem Körper eingeschlossen war und immer weniger mit uns kommunizieren konnte.» Nach Wochen auf der Palliativstation wurde eine Verlegung in ein Pflegeheim ins Auge gefasst. An einem Round-Table-Gespräch auf der Palliativ-

station wurde auch die Finanzierung eines Aufenthalts im Pflegeheim angesprochen. «Denn Hand aufs Herz: Das ist doch ein ungemein zentrales Thema!», bekräftigt Karin M.. Ihr Vater fand im Gespräch mit der Leiterin des Sozialdienstes des Kantonsspitals Antworten, so dass er sich hinsichtlich Finanzierung etwas entlastet fühlte.

Einschliessen und einwilligen

Zwei Wochen nach Eintritt ins Cadonau konnte Frau B. ihr definitives Zimmer beziehen. Eines mit Aussicht auf den Calanda. Höhepunkte der folgenden Wochen im Pflegeheim Cadonau waren die Stunden mit der Physiotherapeutin und der Logopädin. In diesen Zeitfenstern konnte sie ihren Körper nochmals spüren, fordern und ab und zu sogar kleine Erfolge verbuchen.

Ihr grösster Wunsch, zum Sterben nach Spanien zu gehen, war in ihrem Zustand nicht mehr umsetzbar. «Natürlich haben wir uns intensiv Gedanken diesbezüglich gemacht – wie gerne hätten wir ihr das ermöglicht!» Die Tochter ist bei dieser Aussage auch heute noch aufgewühlt. «Doch

das war einfach nicht möglich, wir hätten die umfassende Pflege, welche sie im Cadonau bekam, in Spanien nicht gewährleisten können.» Nach dem Nichterfüllen des Spanien-Wunsches sagte die Patientin: «Ich schliesse mich jetzt ein.» Dies war eine der letzten Aussagen, bevor sie wenige Tage später verstorben ist. «Die Klangtherapeutin hat mir berichtet, dass sie in ihren letzten Besuchen bei meiner Mutter aber nicht nur das Einschliessen erlebt habe, sondern vielmehr auch das Einwilligen in das Unausweichliche.»

Karin M. verlässt die Cafeteria und setzt sich an den Ort, an welchem ihre Mutter im Cadonau am liebsten gesessen hatte, den Blick in die Ferne gerichtet: «Wir haben so viel für's Leben gelernt.» Frau B. ist anfangs Januar 2017 gestorben. Im Februar fand eine Gedenkfeier für sie statt und im Frühling wurde ihre Urne in Spanien beigesetzt – ihr Wunsch hat sich also doch fast erfüllt.

Christina Buchser (Artikel und Interview)

Aus FOKUS palliative gr, Ausgabe 2018