

Bericht 13. Städtische Konferenz Palliative Care Stadt St.Gallen

Tag und Zeit	23. September 2020, 17.00 bis 19.30 Uhr
Thema	Scham. Die stille Begleiterin in der Betreuung von Menschen am Lebensende
Ort	Kirchgemeindehaus Lachen, Burgstrasse 104, St.Gallen
Protokoll	Susanne Müller, Vorstandsmitglied Aktuarin
Ablauf	<ol style="list-style-type: none"> 1. Begrüssung 2. Grusswort Stadträtin Sonja Lüthi 3. Bericht aus der Geschäftsstelle Yvonne Würth 4. Erfahrungsberichte 5. Impulsreferat. Sarah Krüsi Leber 6. World Café 7. Dank

1. Begrüssung

Astrid Hassler begrüsst alle Teilnehmenden und stellt den Ablauf vor.

2. Grusswort Stadträtin Sonja Lüthi

Bedankt sich für die Einladung und das Engagement des Palliative Care Forums St.Gallen. Das Engagement sei wichtig für eine altersfreundliche Stadt St.Gallen.

Zum Thema Altersfreundlichkeit gibt es in der Stadt bereits verschiedene Angebote und Dienstleistungen. Die Stadt erarbeitete ein Grundlagenpapier und tätigte Analysen zum Thema Altersfreundlichkeit der Stadt. Die Stadt ist konfrontiert mit verschiedenen Herausforderungen wie z.B. dem demographischen Wandel, Migration, Bedürfnisse älterer Menschen aber auch der Digitalisierung. Deshalb besteht die Notwendigkeit einer neuen Altersstrategie. 200 Menschen der Stadt St.Gallen wurden zur Altersfreundlichkeit der Stadt und was verbessert werden sollte, befragt. In einem 2. Schritt werden Fachorganisationen und verschiedene Gruppierungen sich an Workshops zum Thema auseinandersetzen. Dies alles fliesst dann in die neue Strategie ein, welche nächsten Sommer der Bevölkerung vorgestellt wird. In der Strategie wurden verschiedene Handlungsfelder definiert: Beratung, Information, Wohnen, Soziale Integration und Partizipation, Pflege und Betreuung, Mobilität im öffentlichen Raum.

Zum Thema des Abends:

Jeder Mensch begegnet Scham z.B. wenn wir nicht so sind wie wir denken, dass wir sein müssten. Wenn wir Fehler machen, Erwartungen von anderen nicht erfüllen oder uns selber nicht entsprechen.

Jede Lebensphase bringt neue Herausforderungen mit sich. In jeder Lebensphase sind wir z.T. mit neuen schamhaften Situationen konfrontiert. Jede Lebensphase birgt aber auch die Chance zu lernen, sich so zu akzeptieren mit all seinen Stärken und Schwächen.

Vor allem am Lebensende ist es noch eine grössere Herausforderung da unsere Kräfte und Fähigkeiten nachlassen und man immer mehr auf Unterstützung angewiesen ist.

Frau Lüthi wünscht allen Teilnehmern einen schönen Abend und den einen oder anderen Input zu dem Thema.

3. Bericht aus der Geschäftsstelle, Yvonne Würth

Yvonne Würth begrüsst alle Teilnehmenden und stellt den Ablauf des Abends vor.

Und plötzlich ist alles anders als man denkt.

Es hat uns alle wie ein Blitz getroffen – im März – der Lockdown.

Wer hätte gedacht, dass das möglich ist. Das Corona Virus ist auch in der Schweiz und stellt die ganze Schweiz Kopf. Leere Strassen, leere Schulen, leere Kaffees, leere Büros, Bewohner und Bewohnerinnen von Institutionen die teils keinen Besuch mehr bekommen durften, Unsicherheit, Angst und und und.

Auf das Thema Corona möchte Yvonne Würth jedoch nicht tiefer eingehen, sondern mit dem Spruch und *plötzlich ist alles anders* fortfahren.

Eine lebensbedrohliche Diagnose, die Gewissheit, dass die Krankheit nicht mehr geheilt werden kann, kann einem den Boden unter den Füessen wegnehmen, man fühlt sich leer, ist traurig, wütend, es ist plötzlich alles anders. Eine Achterbahn der Gefühle. Viele Emotionen die einen überwältigen.

Auch können einen Gefühle wie Scham, Ekel begleiten. Ein Tabuthema?

Das Thema Scham, die stille Begleiterin in der Betreuung von Menschen am Lebensende wird uns heute durch unsere Konferenz begleiten.

Der Bundesrat will die Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende verbessern. So informierte das Bundesamt für Gesundheit am 18.9.2020 in ihrem Abschlussbericht.

(Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende)

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

Die Wichtigkeit, dass Palliative Care in den Kantonen und Gemeinden verankert ist und bleiben soll ist klar. Dazu wurden einige Massnahmen vorgeschlagen.

Ein kleiner und sehr wichtiger Teil davon ist die Verankerung von Palliative Care und der Aufbau der Netzwerkpartnerinnen und Netzwerkpartner in den Kantonen und Gemeinden. Für die Fachstelle ist der Kontakt zu den Netzwerkpartner*innen von grosser Bedeutung. So können wir in Erfahrung bringen welche Themen in der Praxis brennen und aufgegriffen werden können.

Einige Aktivitäten der Fachstelle seit der letzten Konferenz

- Input für Physiotherapeut*innen in der Palliative Care
- Schulungen für Pflegefachpersonen und FaGe Basiskurs A2
- HV wurde durch eine schriftliche Stimmabgabe ersetzt
- Letzte Hilfe Kurs
- Geplant ist ein grösseres Projekt mit verschiedenen Akteur*innen für den September 2021 → die Planung läuft bereits
- Besuche der Netzwerkpartner*innen mussten leider abgesagt oder verschoben werden
- Ausblick: Hauptversammlung mit dem öffentlichen Vortrag Mythos Morphinium findet am Mittwoch 24. März 2021 statt

Zusammenkunft ist ein Anfang, Zusammenhalt ist ein Fortschritt, Zusammenarbeit ist der Erfolg

Vorstandsmitglieder - Aktuelle Zusammensetzung:

- Astrid Hassler, Supervisorin, Coach, Co-Präsidentin
- Andrea Kobleder, Studiengangleiterin MAS Palliative Care, OST – Ostschweizer Fachhochschule, Co-Präsidentin
- Susanne Müller; Pflegefachberaterin, Pflegeheim St.Otmar
- Matthias Angehrn, Klinik- und Heimseelsorger
- Heike Hörler, Leitung Pflege, Pflegeheim Notkerianum
- Sandra Brunner; dipl Pflegefachfrau, Spitex Ost
- Regula Hermann, Pfarrerin, evangelische Kirchgemeinde Straubenzell

4. Erfahrungsberichte

Es werden zwei verschiedene Erfahrungsberichte vorgestellt.

- Der erste Bericht (Video - Power Point) von Yvonne Würth, handelt über eine Frau mit Brustkrebs.
- Den zweiten Bericht liest Heike Hörler vor, aus der Sicht einer Angehörigen welche ihren Mann mit einem künstlichen Darmausgang betreuen sollte.

5. Impulsreferat, Sarah Krüsi Leber (dipl. Pflegefachfrau)

Betroffene:

- Schamgefühle entstehen, wenn wir die Grenzen einer anderen/eines anderen übertreten.
- Das Gefühl der Scham; man möchte im Boden versinken, sich in Luft auflösen usw.
- Das Gefühl der Scham ist die Hüterin der Würde.
- Scham ist ein positives Gefühl da wir fühlen, wann die eigenen Grenzen übertreten werden, wann unsere Würde in Gefahr gerät
- Gewissensscham: zwischen dem was wir sein wollen und was wir sind.
- Den eigenen Ansprüchen nicht gerecht werden.
- Die Scham ist individuell, jede und jeder hat eine andere Schamgrenze.
- Krankheiten lösen oftmals Schamgefühle aus, nicht mehr gesellschaftsfähig und produktiv zu sein.
- Das Alter wird in unserer Gesellschaft negativ behaftet, man ist nichts mehr Wert.
- Es benötigt die Sensibilität der Pflegenden für die Schwerstkranken, um ihre Schamgefühle zu erkennen.
- Anzeichen von Schamgefühlen: Erröten, Flucht, Schwerstkranke reagieren mit Rückzug, die Beziehung kann zwischen der Betreuung und der Krankheit leiden.
- Schamgefühle werden auch überspielt, Betroffene können ungehalten reagieren z.B. bei Menschen mit Demenz (MmD), diese können aggressiv reagieren.
- Schamhafte Situationen können nicht verhindert werden, aber das eigene Verhalten kann verändert werden.
- Das Wichtigste ist, bei den Betroffenen so wenig Schamgefühl wie möglich auszulösen. Es ist wichtig eine liebe- und vertrauensvolle Beziehung aufzubauen.
- Offen mit der Betroffenen bzw. dem Betroffenen sprechen und die Situation ansprechen wie sie evtl. gelöst werden kann.
- Bei der Pflege ist es wichtig, Schritt für Schritt zu informieren und Zeit geben, damit sich die/der Betroffene darauf einstellen kann.
- Wenn nötig und möglich auf eine gleichgeschlechtliche Pflegeperson bestehen.
- Den Selbstwert zurückgeben.

Aus der Sicht der Pflegenden:

- Bewusst die Perspektive ändern, um sich von den Schamgefühlen abzulenken, z.B. auf die Handlung konzentrieren.
- Schützende Barriere; in dem Handschuhen getragen werden.
- Das Verleugnen von Schamgefühlen ist anstrengend und kann schädlich sein. Ein Austausch im Team ist dafür sehr hilfreich.
- Im Nachhinein mit der/dem Betroffenen die Situation nochmals besprechen. Reflektieren wie es derjenigen/demjenigen und einem selbst in der Situation gegangen ist.
- Würdige Arbeitsbedingungen helfen mit belastenden Situationen besser umzugehen und diese auszuhalten.

Angehörige

- Die Angehörigenbetreuung ist ein wichtiger Teil der Palliative Care.
- Schwierige Entscheide müssen getroffen werden. Sie haben Angst sich nicht ausreichend für ihre Betroffenen einzusetzen und zu wenig zu leisten, sie schämen sich.
- Empathie und einfühlsame Zuwendung, eine offene und ehrliche Kommunikation unterstützen die Angehörigen.

- Selbst entscheiden zu können wie viel sie mithelfen können oder möchten, ist hilfreich.
- Ihre Scham- und Schuldgefühle ernst nehmen.

6. Worldcafé

Anhand eines World Café fanden an den Tischen rege Diskussionen statt.

Die Themen der Tische waren:

- Ekel
- Strategietisch – Was sind meine Copingstrategien
- Menschenbild und Scham / Scham die Wächterin der menschlichen Würde
- Scham als Schutzfunktion

Zusammenfassungen der World Cafés:

Ekel mit Andrea Kobleder

- Was löst Ekel aus: Geruch z.B. von Ausscheidungen, Ulzeras, Stoma, Mundgeruch usw..
- Ekel beim Essen: z.B., wenn jemand am Tisch sein Gebiss rausnimmt, schlürft usw..
- Ekel ist ein Teil des Berufes an den man sich teilweise gewöhnen kann.
- Strategien: den Fokus auf etwas Anderes umlenken, durchatmen.
- Ekel hat auch mit Sympathie und Antipathie zu tun. Wenn die Patientin/der Patient sympathisch ist erträgt man mehr, als wenn er nicht so sympathisch ist.
- Ekel hat viel mit derer inneren Haltung zu tun, welches Menschenbild man hat.
- In dieser Gruppe hat vor allem der Aspekt des Geruches im Zentrum gestanden und die früheren Erfahrungen mit Ekel.

Strategietisch – Was sind meine Copingstrategien mit Sarah Krüsi

- Je nach Berufsgruppe hat man andere Erlebnisse und andere Strategien im Umgang mit Scham und Ekel.
- Wichtig war es für alle diese Gefühle anzusprechen in ihren jeweiligen Teams oder mit den Betroffenen darüber zu sprechen.
- Was ebenfalls wichtig ist, dass die Offenheit nicht bewertet wird.
- Falls die Situation unerträglich ist, seine Gefühle angemessen äussern.
- Mit angemessenem Humor kann dem Ekel und Scham begegnet werden.
- Es benötigt sehr viel Fingerspitzengefühl beim Thema Berührungen. Wer möchte wie berührt werden und wer nicht.

Scham als Hüterin der Würde um das Menschenbild mit Regula Hermann

- Scham als Hüterin hat was Positives, um uns Grenzen aufzuzeigen. Normalerweise wird Scham als Fehlverhalten angesehen, als etwas Negatives.
- Wenn jemand sehr schnell und schwer krank wird ist es schwierig, sich mit seinem eigenen Bild auseinanderzusetzen, man fühlt sich unwohl und schämt sich. Als Diskrepanz zwischen meinem Bild und meinem jetztsein.
- Wie kann der Mensch in seiner Würde gestärkt werden?
- Zurückgehen in der Biographie, da ist die Würde meines gesamten Lebens nicht nur der jetzigen Situation.
- Anerkennen, dass in dieser Situation das Schamgefühl da ist, da auch ein grosser Verlust erlitten wird.
- Es braucht Zeit für die Anpassung, um ein neues Bild von sich zu entwickeln so wie auch für die Angehörigen.
- In Gesprächen das Gegenüber ernst nehmen, nachfragen: so wie ich jetzt mit dir umgehe, ist es dir so recht?

Menschenbild und Scham / Scham die Wächterin der menschlichen Würde mit Heike Hörler

- Als Chance:
 - Bewältigungsstrategien entwickeln.
 - Entwicklungsfeld, um mit der eigenen Scham umzugehen.

- Erkennen, dass Scham menschlich ist.
- Kreativ pflegen und andere Wege gehen.
- Gestaltungsmöglichkeit.
- Grenzen kennen und sich schützen.
- Gefühle erkennen.
- Gefahr:
 - Seine Situation nicht annehmen zu können.
 - Hilfe wird abgelehnt.
 - Ohnmacht / Rückzug.
 - Grenzen übertreten, Gefühle werden versteckt.
 - Machtmissbrauch.
 - Ich würde gerne → schäme mich aber.
 - Energieverlust, soziale Isolation.
 - Vermeidung – Einschränkung-Verhinderung.
 - Es kann zu Ohnmacht führen .
- Manche Dinge sind eine Chance wie auch eine Gefahr.
- Vieles hängt auch mit dem kulturellen- wie auch familiären Hintergrund zusammen, wie wir Entscheide treffen und mit den eigenen Schamgefühlen und Schamgrenzen umgehen.
- Die eigene Geschichte ist wichtig.

Schlusswort von Sarah

Egal welches Thema es betrifft, sei es Scham- oder auch Ekelgefühle, alles ist sehr individuell. Wichtig ist zu wissen, wo hat jedes einzelne seine Grenzen, wo sind die Grenzen jeder einzelnen Berufsgruppe und wie wird damit umgegangen.

Es ist wichtig offen für dieses Thema zu sein und gute Beziehung zu pflegen. Sei es eine gute Beziehung innerhalb des Teams oder den Betroffenen die wir betreuen. Es ist hilfreich, um schamhafte Situationen besser zu bewältigen.

Für jede einzelne Situation benötigt es von Neuem sehr viel Sensibilität, es kann nicht eine Situation auf eine andere übertragen werden, es benötigt immer wieder eine neue Einschätzung. Die Auseinandersetzung mit diesem Thema ist wichtig, damit wir bei dem was wir ausüben gesund bleiben und unsere Würde und die Würde der uns Anvertrauten erhalten bleibt.

7. Dank

- Ein herzliches Dankeschön an Stadträtin Sonja Lüthi für ihr Grusswort
- Auch ein herzliches Dankeschön an Sarah Krüsi Leber für ihr Impulsreferat und ihr Engagement in der Mitarbeit und den Freiwilligen die sich bereit erklärt haben Ihre Geschichte zu erzählen.
- Nicht zu vergessen allen Teilnehmenden, der Verwaltung der evang. Ref. Kirchgemeinde Straubenzell, dem Vorstand und allen stillen Helferinnen und Helfern.