

„Es gibt noch so viel zu tun, wenn nichts mehr zu machen ist“

Schwere Diagnosen bringen oft emotionale Belastung und organisatorisches Chaos. Dr. Bärbel Klepp unterstützt Betroffene und Angehörige in diesen Ausnahmesituationen.

Als psychosoziale Case Managerin hilft Bärbel Klepp bei lebensverändernden Diagnosen.



Ulrike Krestel ist über 25 Jahre im Gesundheitsjournalismus unterwegs. Seit 2024 für den KURIER und als Chefin vom Dienst für dieses Magazin.

Von der Veterinärmedizin, dem Konsumentenschutz und dem Gesundheitsministerium bis in die Cheftagen der Pharmaindustrie: Dr. Bärbel Klepp kennt das Gesundheitswesen aus fast allen Perspektiven. Heute arbeitet sie ohne fixe Stellenbeschreibung. Sie ist psychosoziale Case Managerin und begleitet Menschen mit lebensverändernden Diagnosen durch die emotionale Ausnahmesituation und den organisatorischen Dschungel des österreichischen Gesundheits- und Sozialsystems. Im Interview mit KURIERleben spricht Klepp über die Lücken, durch die Patienten oft fallen, warum sie ihren Beruf quasi selbst erfunden hat und weshalb Akzeptanz der Endlichkeit des Lebens zu mehr Lebensfreude führen kann.

Sie haben eine lange Karriere im Gesundheitswesen hinter sich. Was hat Sie motiviert, sich nun auf psychosoziale Beratung und individuelles Case-Management zu spezialisieren?

Bärbel Klepp: Mir ist über die Jahre hinweg immer bewusster geworden, woran Patientinnen und Patienten scheitern. Stichwort: Versorgungspfade oder auch Föderalismus. Und dann ist mir irgendwann klar geworden, dass ich in meinem Familien-, Freundes- und Bekanntenkreis schon längst dafür „genutzt“ wurde. Das, was ich jetzt genau mache, hat es davor in der Art noch nicht gegeben. Mehr oder weniger habe ich quasi meinen Job selbst kreiert. Aber es ist eigentlich so entstanden, dass ich gesehen habe, da gibt es eine Lücke im System, die Leute stranden. Und dann habe ich sozusagen customized, also etwas „draufgestrickt“.

Gab es ein besonderes Erlebnis oder einen konkreten Fall, der Sie zu diesem Schritt bewegt hat?

Meine Schwiegermutter ist vor vielen Jahren an einer Tumorerkrankung verstorben, und ich durfte sie ihre letzten Monate intensiv begleiten. Das war zwar sehr anstrengend, aber unheimlich lohnend, denn: „Es gibt noch so viel zu tun, wenn nichts mehr zu machen ist“. Es sind uns gemeinsam noch so viele schöne Augenblicke gelungen! Der

Fokus weg von dem, was nicht geht, hin zu dem, was noch geht!

Was bedeutet es Psychosoziale Case Managerin zu sein?

Ich begleite Menschen mit lebensverändernden Diagnosen. Das heißt: Einerseits betreue ich sie psychosozial, also, was bedeutet die Diagnose für mich, was ist mir wichtig, was möchte ich, was möchte ich nicht. Und andererseits begleite ich sie durch den Dschungel des österreichischen Gesundheits- und Sozialsystems, also: Wie kommt man zu Pflegegeld, ich helfe bei Koordination von Terminen, aber bin auch da zur Vorbereitung und Begleitung zu Arztgesprächen etc..

Welche Skills sollte man für den Job unbedingt mitbringen?

Was es auf jeden Fall braucht, ist ein gutes Verständnis für Gesundheit und Medizin. Also zu wissen, was es mit einer Diagnose auf sich hat und wo die notwendigen Stellschrauben liegen. Und es braucht jemanden, der, salopp ausgedrückt, das Fachchinesisch versteht und unterscheiden kann zwischen dem, was verstanden wurde, und dem, was es tatsächlich heißt. Und dann ist das Thema der Empathie und der Gesprächsführung natürlich ein ganz, ganz großes. Zum Beispiel, dass es eben nicht darum geht, jemandem etwas zu sagen, sondern dass es darum geht, jemanden zu fragen. Ich arbeite mit dem systemischen Ansatz. Dabei sind Klientinnen und Klienten die Expertinnen und Experten, die beratende Person nimmt die Rolle der Nichtwissenden ein. Das wird auch oft als „neugierige Haltung“ bezeichnet. Ziel ist es durch Fragen draufzukommen, was es wirklich braucht.

Wie schaffen Sie es, abzuschalten und die Geschichten nicht in den Alltag mitzunehmen?

Ich bin früher oft aus meinem Büroalltag heimgekommen und habe alles bei meinem armen (lacht) Mann abgeladen. Interessanterweise belastet mich das, was ich jetzt mache, nicht so sehr. Denn: Wenn man einmal akzeptiert hat, dass das Leben endlich ist, wenn man das sozusagen verinnerlicht hat, dann begreift man es als Chance. Und das heißt, der Fokus geht eben hin zu dem, was geht und nicht hin zu dem, ►



Erinnerungen an gelebte Liebe und gemeinsame Momente werden in Phasen der Verletzlichkeit zu einer wertvollen Ressource, die Trost, Sinn und innere Stärke schenkt.

was nicht mehr geht. Das einzige Ereignis mit einer hundertprozentigen Sicherheit im Leben ist der Tod. Jeder, der geboren ist, stirbt. Punkt. Klinghart, aber es ist ganz klar. Wahrscheinlich empfindet man es im Augenblick immer als zu früh. Aber wenn man das einmal akzeptiert hat, dann kann man sich wirklich auch überlegen, was denn immer noch möglich ist.

Ein wenig Distanz braucht es aber?

Ich baue mit meinen Klientinnen und Klienten eine professionelle Beziehung auf, eine professionelle Nähe. Und natürlich, wenn so eine Beziehung zu Ende geht, bin ich betroffen und traurig. Aber es ist auch eine professionelle Traurigkeit. Und dann zurückzuschauen, was der Klient, die Klientin, noch erlebt hat, was noch alles gegangen ist, ist ein sehr schönes Gefühl.

Jetzt mal weg von der Endlichkeit. Wie schon erwähnt, bieten Sie Hilfe bei „lebensverändernden Diagnosen“. Was bedeutet das genau?

Ja, es ist auch wichtig, zu sagen, dass nicht alle Klientinnen und Klienten, die ich habe, mit ihrer Endlichkeit konfrontiert sind. Es gibt ja auch Menschen, die momentan mit einer Situation überfordert sind und dann aber gut zurechtkommen. Entweder geht die Erkrankung wieder weg. Oder aber sie finden sich dann mit ihr zurecht. Ich betreue Menschen mit Diagnosen wie Rheuma, Multiple Sklerose, Alzheimer, Herzerkrankungen bis hin zu Krebs. Ich hatte auch schon einmal einen Klienten, der alleinstehend war, eine neue Hüfte gebraucht hat und sich damit überfordert gefühlt hat. Wer überfordert ist, braucht Hilfe und fertig! Und für das, was Sorgen macht, braucht man eine Lösung. Wenn ein Patient keine Therapie antreten möchte, weil der geliebte Hund während der Therapie betreut sein muss – dann müssen wir dafür eine Lösung finden, die ihn beruhigt ins Spital gehen lässt.

Können Sie konkret beschreiben, wie ein typisches Case-Management mit Ihnen abläuft?

Meist läutet das Telefon und die ersten Worte, die ich höre, sind: „Ich glaube, ich brauche Ihre Hilfe“. Manchmal melden sich Betroffene, manchmal Angehörige – aber immer sind es Menschen, die nicht mehr weiter wissen, denen einfach „alles zu viel“ wird. Am Telefon besprechen wir, worum es geht und wie mein „Service“ abläuft. Dann vereinbaren wir einen Termin zu einem Erstgespräch. Dazu nehme ich mir immer eine Doppeleinheit Zeit. Das braucht es, damit in Ruhe erzählt werden kann, was alles passiert ist, wo Unterstützung benötigt wird und wie ich

unterstützen kann. Grundsätzlich komme ich zu den Betroffenen nach Hause – dort sind ja meistens auch die Unterlagen, die wir brauchen werden – das macht vieles leichter. Die Unterstützung ist dann jedes Mal ganz individuell. Mal „nur“ psychosoziale Begleitung, mal „nur“ Case Management mal beides. Manchmal begleite ich nur die Klienten, mal nur Angehörige, mal das ganze Betroffensystem.

Was sind Ihrer Erfahrung nach die größten organisatorischen und emotionalen Hürden, mit denen man konfrontiert ist?

Manche Patientinnen und Patienten schildern, dass ihnen der Boden unter den Füßen weggerissen wurde, dass sie im freien Fall sind, dass sie keine klaren Gedanken fassen können. Da geht es in erster Linie darum zu unterstützen, diese Informationen zu erfassen und zu begreifen. Oft kommt große Angst vor dem, was kommen wird. Darüber mit Angehörigen und Freunden zu sprechen, ist nicht leicht – jeder versucht den anderen zu schützen à la „das wird schon wieder“. Da ist hilfreich, wenn man jemandem Externen gegenüber ehrlich aussprechen kann, was man denkt und wovor man sich fürchtet. Allein darüber zu reden oder nachzufragen, wenn es offene Fragen gibt, hilft die Angst zu verringern. Organisatorisch wird es schwierig, wenn Patienten Betreuungsgrenzen überschreiten. Das heißt, wenn sie zwischen Krankenhaus und niedergelassenem Bereich hin und her pendeln müssen. Besonders schwierig ist es, wenn dann noch Bundesländergrenzen überschritten werden.

Sie begleiten Betroffene durch die (Irr-)Wege im Gesundheitssystem. Das impliziert, dass dieses schwer zu durchschauen ist. Warum ist das so?

Das ist eine gesundheitspolitische Frage. Einfache Gesundheitssysteme haben eine Bezahlung aus einer Hand – so sind z. B. in den nordischen Ländern viele Gesundheitssysteme rein steuerfinanziert. Das heißt, es ist egal, wo Patienten betreut werden und wo Kosten anfallen. Alles landet im gleichen „Topf“. Unser System ist sozialversicherungs- und steuerfinanziert. Das führt in manchen Bereichen dazu, dass „teure“ Patienten hin und her geschoben werden. Das heißt: Die Krankenkasse hätte gerne, dass eine Therapie nur im Spital stattfinden kann, die Spitalsträger wiederum wünschen, dass die Therapie im niedergelassenen Bereich durchgeführt wird. Einfach gesagt: In Österreich folgt das Geld nicht der Leistung, sondern die Leistung und damit auch Patientinnen und Patienten dem Geld –



Professionelle Nähe aufbauen: in einem geschützten, zugewandten Gespräch entsteht Vertrauen.

also den Finanzierungspfaden. Ob hier die aktuell diskutierten vier Gesundheitsregionen das Problem lösen werden, sei dahingestellt.

Sie meinen auch, dass viele Menschen unterversorgt sind, obwohl sie Anspruch auf Leistungen hätten. Woran liegt das?

Ich glaube, dass Betroffene oft aus Erschöpfung einfach nicht die Nerven haben, Anträge zu stellen, Genehmigungen nachzutelefonieren, nachzuhaken. Wenn es eng wird, möchte man seine Zeit mit anderen Dingen verbringen als mit Bürokratie. Oft springen dann Verwandte ein. Ich sage immer: „Kümmern ist weiblich“ (noch immer). Dann ist es die Tochter oder Schwiegertochter, die sich kümmert. Natürlich hat diese nicht das benötigte Know-how, und es wird anstrengend. Das ganze neben Job, Kindern, Hobbys kann zur totalen Überforderung führen. Da bleiben dann wenig Nerven für das, worum es eigentlich geht: Ums „da sein“ ums Zeit verbringen mit der oder dem Betroffenen.

Welche Veränderungen sind nötig, um den Zugang zu Hilfeleistungen zu erleichtern?

Case Management ist etwas, das in Österreich erst anfängt, Fuß zu fassen – z. B. im Entlassungsmanagement im Spital, teilweise in Primärversorgungszentren oder auch bei den Krankenkassen. Aber auch diese Institutionen folgen der Logik, dass sie sich primär um „ihre Bereiche“ kümmern. Ich glaube das wird man in Zukunft größer denken müssen.

Gibt es auch Unterschiede in der Unterstützung zwischen Jüngeren und Älteren?

Bei Jüngeren ist der Schock oft noch größer. Zu diesem „Warum ich“ kommt oft Wut, Zorn und Enttäuschung, manches vielleicht nicht mehr oder nicht so wie vorgestellt zu erleben, etwa Familiengründung oder Kinderwunsch. Meist ist hier aber eher ein relativ großes und belastbares privates Netz vorhanden. Ältere Menschen haben sich manchmal schon mit der eigenen Endlichkeit beschäftigt. Das kann helfen, viele Dinge, die man erlebt hat, als positive Ressource zu nutzen. Manchmal ist aber hier das private Netz nicht mehr so stark – Freunde sind auch schon älter und haben vielleicht auch schon gesundheitliche Beschwerden – man kann und will sie nicht um Unterstützung bitten.

Was wünschen Sie sich langfristig für das Gesundheitssystem in Österreich?

Erstens: Mut für echte, große Reformen, zweitens: sinnvoller Einsatz von den vorhandenen Mitteln und drittens: ganzheitliches Denken – also Patienten und ihre Bedürfnisse wirklich im Zentrum des Systems sehen! Das heißt aber auch Gesundheit und Soziales gemeinsam zu denken!

Was sagen Sie Betroffenen mit einer lebensverändernden Diagnose?

Nicht alles, was man machen kann, muss man auch tun – viel wichtiger ist es sich zu überlegen, was man tun möchte. ■

„Wer überfordert ist, braucht Hilfe und fertig! Und für das, was Sorgen macht, braucht man eine Lösung.“

Bärbel Klepp

FOTOS: MIRIAM MEHLMAN/MIRIAMMEHLMAN.AT