

«Der Tod ist nicht nur traurig»

Schicksale Wenn schwerkranke Menschen erfahren, dass sie «austherapiert» sind und nicht mehr lange zu leben haben, stürzt das nicht nur sie, sondern auch ihre Angehörigen und Freunde in einen tiefen Abgrund. Doch in dieser Dunkelheit werden sie aufgefangen. Physisch und psychisch. Von Menschen, die alles dafür tun, um ein würdiges Sterben zu ermöglichen. So wie im Hospiz in Grabs, wo unheilbar kranke Menschen und ihre Angehörigen die Erfahrung mit dem Tod auch positiv erleben dürfen.



Desirée Vogt
dvogt@medienhaus.li

Man ist nie näher am Leben, als wenn man den Tod vor Augen hat. Eine seltsame, sicher auch skurrile, aber ehrliche und wahrheitsvolle Erkenntnis, die im Hospiz in Grabs gewonnen wird. Nicht nur von Patienten, sondern auch von Besuchern. Hier, an diesem Ort, an dem schwerkranke Menschen ihren letzten Weg gehen. An dem Angehörige und Freunde Abschied nehmen müssen. Genau hier zeigt sich, dass es eben nicht nur egal ist, unter welchen Umständen ein Mensch das Licht der Welt erblickt, sondern auch, unter welchen Umständen er diese Welt verlässt.

Es wird gestorben – aber auch gelebt

An der Marhaldenstrasse 3 in Grabs steht seit 1976 das Pflegeheim Werdenberg, in dem eine Station für Langzeitpflege- und Betreuung, eine Station für Übergangs- und Entlassungsplanung sowie eine Station für Demenzerkrankte untergebracht ist. Im März 2016 wurde das 2. Obergeschoss eines der Häuser in Werdenberg umgenutzt und als Hospiz freigegeben. Am 22. und 23. Dezember 2016 traten die ersten drei Patienten in das Hospiz ein. Und seitdem sind alle fünf Betten nahezu durchgehend belegt. Hierhin kommen unheilbar kranke

Menschen. Die kein Akutspital mehr benötigen, aber auch nicht mehr zuhause betreut werden können. Hier steht im Vordergrund, die Symptome zu kontrollieren und die Patienten und ihre Angehörigen in dieser schwierigen Zeit zu begleiten. Die Lebensqualität der schwerkranken Menschen wird in ihren letzten Tagen und Wochen so hoch wie möglich gehalten. Und die Angehörigen werden im Trauerprozess begleitet.

Obwohl hier gestorben wird, legt das Hospiz seinen Fokus noch einmal auf das Leben. Das gut ausgebildete Pflegepersonal in Palliative Care begegnet den sterbenskranken Menschen nicht nur als Pflegepersonen, sondern in erster Linie als Menschen. «Profession allein reicht nicht aus, um hier zu arbeiten», weiss Daniel Schmitter, Leiter des Pflegedienstes. Nur wer Mensch ist und eine gewisse Nähe zum Sterbenden zulässt, kann sich auch umfassend um ihn kümmern. Kann spüren, was er braucht. Und wenn es gar nicht mehr anders geht, auch seine Gedanken lesen.

Enge Zusammenarbeit mit den Ärzten ist wichtig

Gedanken lesen muss Pflegefachmann Claus Maier heute bei einem jungen Patienten mit Krebsdiagnose, der soeben eingeliefert wurde. Der Mann wird nicht mehr lange zu leben haben,

die Pfleger möchten ihm die Zeit, die ihm noch bleibt, so angenehm wie möglich gestalten. Doch der Patient verweigert seine Medikamente. Und er redet nicht. Ob dies bereits Auswirkungen des Hirntumors sind, kann Claus momentan noch nicht sagen. Jetzt geht es darum, herauszufinden, was der junge Mann überhaupt möchte. Es ist wichtig, den Willen der Sterbenden zusätzlich unter Fieber, die Pflegewissen nicht, ob die Angehörigen bereits darüber informiert wurden. «Das wäre für uns sehr wichtig», erklärt Claus. Dies deshalb, damit die Angehörigen erkennen, dass das Fieber nichts mit dem «Ortswechsel» oder einer möglichen neuen Medikation zu tun hat. Nur wenn sie merken, dass Spitäler und bisherige Ärzte mit dem Hospiz zusammenarbeiten, können sie auch Vertrauen in die Institution aufbauen.

Aber auch für die Pfleger des Hospiz ist eine gute und durchlässige Information sehr wichtig, um zu wissen, wo sie beim Patienten wie auch bei den Angehörigen ansetzen können. «Wir würden deshalb sehr gerne intensiver in das Austrittsmanagement, den so-

genannten «Runden Tisch» der Spitäler miteinbezogen werden. Papier ist zwar toll – aber da steht nicht alles drauf, was wir wissen müssen.»

Die gesamte Bandbreite an Emotionen

Wo viel Schatten, da viel Licht – das trifft auch auf das Hospiz in Grabs zu. Sorge, Angst und Unsicherheit liegen in der Luft. Aber eben auch Erleichterung und viel Liebe. Für die einen ist es ein noch «Seindürfen», für andere ein noch «Seinmüssen». Einige geniessen ihre letzten Lebenstage in vollen Zügen, andere hoffen, dass eben diese Tage bald gezählt sind und sie von ihrem Leiden erlöst werden. In Worte zu fassen, was Patienten und Angehörige hier durchmachen und fühlen, ist schier unmöglich.

Die Pfleger erleben die gesamte Bandbreite an Emotionen. Und trotzdem würden sie nirgendwo lieber arbeiten als genau hier, im Hospiz. «Hier ist nicht wichtig, wer du bist oder was du hast. Du bist hier einfach nur Mensch», sagt Claus. Und auch wenn eine gewisse Nähe zu den Patienten entsteht, kann der Pfleger dank seiner langjährigen Erfahrung privat trotzdem gut abschalten. Das hat sicher auch damit zu tun, dass er sieht, dass Patienten und Angehörige im Hospiz endlich zur Ruhe kommen und loslas-

sen können. «Nach einer langen Zeit des Leidens, zahlreicher Therapien, Spitalaufenthalte und immer zwischen Hoffen und Bangen haben die Patienten keine Lust mehr, sich beraten und belehren zu lassen. Und müssen es auch nicht. Hier ist ihr Alltag nicht mehr geprägt von Entscheidungen, sondern nur noch durch ihre Bedürfnisse und Wünsche.» Und das ist auch für die Angehörigen eine grosse Erleichterung. Sehr viele berichten davon, dass sie die Erfahrung mit dem Tod auf diese Weise rundum positiv erleben durften. Und manche erleben hier sogar die schönste Zeit ihres Lebens, wie eine Dame bezeugte, die Zeit ihres Lebens nicht zu leben gewusst hatte. Erst als sie sterbenskrank wurde und im Hospiz ein Zimmer bezog, fing ihr Leben an, bevor sie glücklich starb. In solchen Momenten sind auch die Pfleger «glücklich».

Und manchmal hilft nur noch Galgenhumor

Eshört sich vermutlich seltsam an, aber viele todkranke Menschen gehen tatsächlich ins Hospiz, um noch einmal zu leben. Auf eine Art, wie sie es bisher nicht getan haben. Frei von jeglichen Verpflichtungen und Druck von aussen, reduziert auf die wesentlichen Dinge im Leben. Sie tun, was immer ihnen die Krankheit noch ermöglicht. Sie machen Ausflüge in die Natur. Oder gehen «fei-

ern» mit Freunden. Aber auch im Hospiz selber ist es keine Seltenheit, dass es sich die Patienten mit einem leckeren Essen, guter Musik, einer dicken Zigarette oder einem Glas Whisky gutgehen lassen – hier werden Wünsche so gut als möglich erfüllt.

«Warum sollten wir ihnen Trinken oder Rauchen verbieten?», fragt Pflegefachmann Claus Maier, als er fragende Blicke erntet. «Daran werden sie nicht sterben», sagt er und zeigt, dass schwarzer Humor im Hospiz an der Tagesordnung ist. Über viel Galgenhumor verfügen aber nicht nur die Pfleger, sondern oft auch die Patienten selbst. Sie durchleben in der letzten Phase nicht nur reine Bitterkeit, sondern auch Phasen von Heiterkeit. Diese zeigt sich zum Beispiel, wenn ein Patient sich fragt, ob er sich den gesamten Wochen-Menüplan überhaupt noch anschauen soll. Auch die Geschichte, als eine Sterbende sich gewünscht hat, ihren Ehemann endlich einmal nackt bei Tageslicht zu sehen, zeugt vom Humor auf der Station. Und davon, dass nichts unversucht gelassen wird, um Wünsche zu erfüllen. Tatsächlich fungierten die Pfleger bei dieser besonderen Wunscherfüllung nämlich als «Türsteher». Nachdem sich der Mann mit hochrotem Kopf verabschiedet hatte, stellte die sterbende Ehefrau fest: «Es war in Ord-

nung. Aber vor 30 Jahren wäre es sicher der Hit gewesen.» So erleben die Pfleger also nicht nur viel Trauriges, sondern allerhand Schönes, Berührendes und Witziges.

Berührungängste schon vorher abbauen

Die «Aufenthaltsdauer» im Hospiz liegt bei wenigen Stunden bis zu einigen Monaten. Durchschnittlich verbringt ein Sterbender 25 bis 30 Tage dort. Und den meisten ist auch bewusst, dass sie das Hospiz nicht mehr lebend verlassen werden. Einige haben aber noch Hoffnungen auf ein Leben «danach» und es ist dann die schwierige Aufgabe der Pfleger, Psychoonkologen und Psychologen, den Schwerkranken vorsichtig dahinzuführen, dass er sein Schicksal annimmt und sich Gedanken über seinen letzten Weg macht – und darüber hinaus. Das Wissen, dass später alles im Sinne des Verstorbenen geregelt wird, erleichtert auch den Angehörigen das Abschiednehmen.

Wie wichtig das ist, weiss auch Psychoonkologin Marion Leal, Leiterin der Krebshilfe Liechtenstein. Sie begleitet die Menschen vom ersten Moment der Diagnose Krebs und hilft ihnen und den Angehörigen über alle nur erdenklichen Hürden hinweg. Hat ein Patient keine Chance mehr auf Heilung, zeigt sie auch die Möglichkeit einer Einwei-

sung ins Hospiz auf. «Es kann sehr schnell gehen, dass die Betreuung zuhause nicht mehr rund um die Uhr gewährleistet werden kann und Angehörige ihre Grenzen erreichen. Nicht nur, aber vor allem jüngere Schwerkranke wollen nicht im Alters- und Pflegeheim sterben. Dann ist das Hospiz der ideale Ort, in dem sie die nötige Ruhe finden können», so Leal, die selbst schon einige ihrer Patientinnen und Patienten vom Hospiz überzeugen konnte. «Wir schauen uns den Ort vorher gemeinsam genau an und bauen Berührungängste ab. Wenn es dann in die letzte Lebensphase geht, wünschen sich die meisten auch tatsächlich, einen Platz im Hospiz zu erhalten. Dort fällt der Druck von ihnen ab und sie können in einem geschützten Raum zur Ruhe kommen.» Marion Leal ist sehr dankbar darüber, dass diese Institution seit zwei Jahren existiert und so eng mit der Krebshilfe Liechtenstein zusammenarbeitet.

Der Tod kündigt sich an

Pfleger Claus hat bereits vor seiner Zeit im Hospiz in Grabs weiter über 1000 Menschen beim Sterben begleitet. Nicht immer hat er es geschafft, all seinen Patienten die Angst vor dem Tod zu nehmen. Und nicht immer konnte er ihnen hundertprozentige Schmerzfreiheit garantieren. Er hat die Erfahrung gemacht: «Wer sich bis zum Schluss gegen den Tod wehrt, der hat es schwerer als jemand, der seinen Tod akzeptiert hat und den Tod als Erlösung sieht.»

Die Pfleger im Hospiz gehen den Sterbevorgang des Patienten genau mit ihm und seinen Angehörigen durch – das nimmt ihnen die Angst vor gewissen Symptomen, die beim Sterbeprozess auftreten. Doch nicht immer sind die Angehörigen dabei: Entweder, weil es schneller geht als erwartet. Oder weil die Menschen alleine sterben möchten. Claus weiss: «Die Menschen sterben meist so, wie sie gelebt haben. Wer gesellig war, kann erst Abschied nehmen, wenn er die Familie um sich hat. Und wer gerne alleine war, will auch alleine sterben.» Die Pfleger selbst wissen oft schon Tage oder Stunden vorher, dass es bald so weit sein wird. Es sind nicht nur bestimmte Symptome wie eine veränderte Sprache, bestimmte körperliche Symptome oder ein verstärkter Rückzug. Es ist eher ein «Bauchgefühl» – und das trägt selten.

Klare Position zum Thema Sterbehilfe

Die Pfleger des Hospizes geraten auch nicht selten mit dem Thema Sterbehilfe in Berührung. Und deshalb haben Verwaltungsrat und Mitarbeitende ein Positionspapier zum Umgang damit verfasst. Dieses besagt, dass die Meinungs- und Entscheidungsfreiheit der Bewohner respektiert wird – auch den Entscheid zum Suizid. «Wir können uns jedoch nicht am Prozess des begleiteten Suizids beteiligen», so Daniel Schmitter, Leiter des Pflegedienstes. In den Räumlichkeiten des Pflegeheims Werdenberg sei eine Durchführung von Sterbehilfe in keiner Form möglich. Den Verantwortlichen ist es wichtig, die Möglichkeiten der umfassenden palliativen Pflege und Betreuung sowie allfällige Verbesserungen der Situation aufzuzeigen. «Auf diesem Weg ist viel möglich. Oft können wir die Betroffenen davon überzeugen, dass es sich lohnt, ihre letzten Lebenstage aktiv und mit unserer Hilfe zu geniessen.»

Geniessen. Dieses Wort mutet im Zusammenhang mit dem Hospiz seltsam an. Und trotzdem passt mit Blick darauf, was diese unheilbar kranken Menschen in all den Jahren zuvor erleben mussten, bevor sie im Hospiz wieder über sich selbst bestimmen und autonom sein dürfen. Und so ist es auch zu verstehen, wenn die Verantwortlichen das Hospiz als einen Ort sehen, in dem Leben stattfindet. Und an dem Endlichkeit bewusst gelebt wird.

Nachgefragt

«Menschlichkeit und Würde»

Die Krebshilfe und der Zweckverband Pflegeheim Werdenberg arbeiten intensiv zusammen. Marion Leal ist sehr froh über das Angebot, würde sich aber wünschen, dass auch in Liechtenstein 3 bis 4 Betten zur Verfügung stehen, um sterbenden Menschen die Möglichkeit einer professionellen Betreuung in ihrer letzten Phase zu ermöglichen.

Gibt es eine Versorgungslücke in der spezialisierten Palliativ-Care in Liechtenstein?

Marion Leal: Ich erzähle Ihnen eine kurze Geschichte, die mich zu einer eindeutigen Antwort führt. Ich hatte ein einschneidendes Erlebnis mit einer todkranken jungen Frau. Sie wurde in den verschiedensten Institutionen «herumgerichtet» und hatte am Ende das Gefühl, dass sie sich mit dem Sterben beschäftigen muss, weil sie «zuteuer» für das System wurde. Sie hatte keine Ruhe gefunden. Also ja, es gibt offenbar eine Versorgungslücke. Und es ist leider kein Einzelfall in meiner täglichen Berufspraxis.

Reichen die Angebote der Alters- und Pflegeheime, der Familienhilfen oder der Spitex nicht aus?

Natürlich haben wir unsere Alters- und Pflegeheime sowie das Liecht. Landes- spital, in denen auch eine gute, fachliche palliative Pflege ermöglicht wird. Doch gerade jüngere Menschen, die unheilbar krank sind, möchten nicht in einem Altersheim sterben. Trotz der Spitex kann auch zuhause nicht immer eine fachlich

professionelle Rundum-Betreuung ermöglicht werden. Und Angehörige können an ihre Grenzen gelangen. Und dann gibt es noch die zertifizierten Palliativstationen der Spitäler, die über einen geplanten Austritt respektive über eine eventuell notwendige Verlegung Abklärungen tätigen. In spezifischen Fällen kann eine länger dauernde akute Hospitalisierung nur garantiert werden, solange die medizinische Indikation den Bedürfnissen des Patienten entspricht. Ist diese Voraussetzung nicht oder nicht mehr erfüllt, sind die Tarife und der Leistungsumfang jenes Leistungserbringers anzuwenden, welcher nach medizinischer Indikation den Bedürfnissen des Patienten entspricht. Hier ist ein Hospiz als eine vom Spital oder Altersheim unabhängige Pflegeeinrichtung die letzte Möglichkeit, um den Menschen das Sterben in Würde und «mit Zeit haben dürfen» zu ermöglichen. Leider wird der Sinn und Nutzen eines solchen Angebots in Liechtenstein nicht gesehen. Zum Beispiel haben die Hospize in St. Gallen und Werdenberg einen enormen Zulauf. Wir müssen das Rad nicht neu erfinden, nur vermehrt die bereits vorhandenen Infrastrukturen nutzen, anpassen und noch engere Netzwerke unter den Institutionen schaffen.

Wie kann die Krebshilfe todkranke Menschen auf ihrem letzten Lebensabschnitt begleiten?

Wir bieten Entlastung in akuten Situationen, begleiten, vernetzen und schaffen dem Patienten einen ungestörten Raum für die notwendige Zeit, Würde und Entlastung in seinen verschiedenen Lebensbereichen. Ich versuche dabei Halt zu geben, ohne schönzureden oder zu bewerten. Dabei werden auch Angehörige und das enge soziale Umfeld miteinbezogen.

Sie erhalten vom Staat jährlich einen Beitrag von 80 000 Franken. Reicht dieser Beitrag aus, um alle «Aufgaben» zu erfüllen?

Nein. Ohne Spenden könnten wir nicht existieren.

Wie wertvoll ist das Hospiz in Grabs für Sie?

Es ist ein Ort der Würde, der Zeit, des Daseins und Menschseins. Ein Ort des Lebens, bis zum Schluss. Ein Ort der Tiefe, an dem so viel geschehen darf, aber nicht muss. Und es ist – nicht zuletzt auch für Angehörige – ein Ort des Ankommens.



Marion Leal
Leiterin Krebshilfe

«Finanzen dürfen nicht entscheidend sein»

Kosten Bei der Finanzierung der Aufnahme von Patienten aus dem Fürstentum Liechtenstein steht das Hospiz oft vor grossen Problemen. Gesamtleiter Mathias Engler betont, dass dies viele Patienten davon abhält, die Hilfe des Hospiz in Anspruch zu nehmen. Der Vollkostensatz für einen Hospiztag beträgt rund 670 Franken. 81 Franken/Tag sind über die Krankenkasse gedeckt, 119 Franken/Tag finanziert das Hospiz über Spenden. Für den Rest in Höhe von 520 Franken sind Kostenträger gesucht. Für AHV- und IV-Bezügler greift die Systematik der Ergänzungsleistungen. Vor allem für jüngere Nutzer in bescheidenen Verhältnissen entsteht aber eine unfinanzierbare Deckungslücke. Auch wenn der Spendentfonds des Zweckverbandes Pflegeheim Werdenberg unterstützt eingreift, bleibt eine ungedeckte Differenz. Engler wünscht sich, dass für diese Proble-

matik eine Lösung gefunden wird, denn «die Finanzen dürfen nicht entscheidend sein». Dem Gesundheitsministerium in Liechtenstein ist diese Problematik bekannt. «Das Thema wurde schon an uns herangetragen und wir sind dabei zu klären, was dies bezüglich im Inland angeboten wird bzw. in Zukunft angeboten werden kann», so Regierungsrat Mauro Pedrazzini. Diese Leistung sei anzusiedeln zwischen einer Spitalleistung und einer Leistung eines Pflegeheims. «Während bei Spitalaufenthalten die Leistungen über die Krankenkasse bei allen Vertragsspitälern gedeckt sind, sind die Leistungen eines Pflegeheims immer mit einer Kostenbeteiligung des Bewohners verbunden. Staatliche Subventionen gibt es aber für Pflegeheime grundsätzlich nur im Inland.» Die Problematik könnte also nur durch eine Änderung des Gesetzes behoben werden.