

Spezialisierte Palliative Care aus Sicht der Patienten und Angehörigen am Beispiel des Hospizes Aargau in Brugg

Die Hospizarbeit in der Schweiz ist leider immer noch nicht so bekannt und etabliert, wie es ihr nun schon 30-jähriges Dasein verdient hätte. So bin auch ich vor vier Jahren durch reinen Zufall mit dem Hospiz Aargau in Kontakt gekommen und dann nebenberuflich als freiwilliger Sterbegleiter dabei geblieben. Sehr prägende Ereignisse während stationären sowie ambulanten Begleitungen lösten einen persönlichen Paradigmenwechsel aus, der mich in die heutige Arbeits- und Lebenssituation katapultierte. Es ist nicht nur die hohe Sinnhaftigkeit, der man im Rahmen von Hospizarbeit folgen darf. Es ist im Speziellen der sehr tiefe und ehrliche Bezug, den man mit Menschen in und während der letzten Lebensphase aufbaut. Und wenn ich von Menschen rede, dann sind das die Betroffenen selbst und deren An- und Zugehörige. Da Hospize einen ganzheitlichen Betreuungsansatz haben, ist der Fokus nicht auf die Krankheit gerichtet, sondern auf den zu begleitenden Menschen inklusive sein persönliches Umfeld. So betreuen wir die Menschen individuell nach den jeweiligen Würde- und Wertevorstellungen und dies nicht nur mittels palliativer Pflege und modernster Medizin, sondern auch auf psychosozialer und spiritueller, seelsorgerischer Ebene. Somit haben die Menschen in dieser End-of-life-Phase ein tragendes Fundament für alle Prozesse, die am Lebensende noch anstehen und die gelebt werden wollen beziehungsweise müssen.

Wird die Hospizarbeit wie beschreiben gelebt, dann bleiben wenig (erfüllbare) Wünsche übrig. Denn um diese Daseins-Basis zu schaffen, braucht es neben viel palliativer Erfahrung, fachlichem Know-how und einem häuslich-ähnlichen Umfeld vor allem eins: Zeit. Dies ist eines der grössten Geschenke, das man Menschen in dieser letzten Lebensphase machen kann und darf. Zeit um (da) zu sein, Zeit um gemeinsam zu reden, zu singen und zu weinen, aber auch Zeit zum Aushalten. Diese Bereitschaft erfährt von Seiten der Betreuten eine enorme Wertschätzung und höchste Dankbarkeit. Gespräche sind in vielen Phasen des Prozesses notwendig und lösend, das Dabeisein, auch ohne Worte, wird final zum höchsten Gut.

Um ein emotionales Bild dieser Art von Begleitung im Rahmen der spezialisierten Palliative Care in Hospizen zu zeichnen, möchte ich gerne aus einem Gespräch von Annegret Ruoff zitieren, das sie mit der Lyrikerin Doris Gautschi einige Monate nach dem Tod ihrer Mutter führte, die sie auf dem letzten Lebensabschnitt im Hospiz begleitet hat:

«Als Mama aus dem Lift stieg, war es, als hätte das ganze Hospiz sie erwartet. Eine Pflegerin führte sie ins Zimmer, dort standen Blumen und ein Kärtchen bereit. Vom ersten Tag an war da dieses Gefühl: Hier hat man Zeit für uns.

Im Spital, da war ich Angehörige, und wenn ich kam, dann kam ich zu Besuch. Hier im Hospiz gehöre ich einfach dazu. Ich ging ein und aus, und wenn ich eintrat, zog ich die Hausschuhe an, wie alle anderen auch.

Dies war ein Ort, wo wir als ganze Familie ankommen konnten. Weisse Kittel gab es keine, alle trugen Alltagskleidung, man begegnete sich auch hier auf Augenhöhe.

Wenn ich das Hospiz jeweils verliess und in meine Wohnung zurückkehrte, fühlte ich mich gestärkt, getragen und beschenkt. Egal, ob ich gerade weinte oder lachte, an diesem Ort hatte alles Platz und wurde mitgetragen. Auch unser Singen, Musizieren und Ausgelassensein, als es Mama noch besser ging. Egal, ob wir zusammen ein Bier tranken oder uns eine Runde Chäs- chüechli bestellten: Stets ging es um Lebensqualität. Das Leben wurde ebenso gefeiert wie das Sterben gewürdigt. Viele meiner Ängste wurden weniger, auch die Angst vor dem Sterben. Ich lernte, wie selbstverständlich es sein kann, die Kontrolle abzugeben, sich zu übergeben – in etwas Neues hinein.»

Diese eindrückliche Zusammenfassung der Hospizzeit aus Sicht einer Angehörigen zeigt sehr bildlich, dass es eben nicht nur um die symptomorientierte Schmerzlinderung und eine optimale Pflege in palliativen Situationen geht, sondern ganz viele, oftmals eigentlich selbstverständliche Puzzleteile ein farbenfrohes Gesamtbild ergeben.

Doris kommt immer noch regelmässig zu Besuch ins Hospiz, schenkt ihre Zeit nun anderen Patienten und Patientinnen sowie deren Angehörigen. Sie gehört dazu, ihre Besuche würden uns fehlen – und umgekehrt.

Und genau dieser Einsatz von Freiwilligen im Rahmen der Hospizarbeit ist so wertvoll, verankert unser Tun gewissermassen mit der Normalität und bedeutet für das paritätische interprofessionelle Betreuungsteam eine gewisse Prophylaxe gegenüber Betriebsblindheit.

Die eigentliche Frage nach den Wünschen an die spezialisierte Palliative Care aus Sicht von Betroffenen beantwortet sich weitgehend bereits aus dem Gelesenen. Die Patientin, der Patient hat natürlich die nachhaltige Symptombehandlung seiner Schmerzen im Fokus, die dank moderner Palliativmedizin, Schmerzpumpen und ausgeklügelten Behandlungsformen der involvierten Palliativmediziner sehr gut in den Griff zu bekommen sind. Ganz wichtig ist selbstredend eine vollumfängliche, würdevolle Pflege, welche von den täglichen Hygienethemen bis hin zu aufwendiger Wundbehandlung, oftmals unterstützt von entsprechenden Wundspezialisten reicht. Und Pflege heisst für uns nicht, etwas im Akkordtempo abzuarbeiten, sondern bedürfnisgerecht da zu sein, ein Gespräch, Basale Stimulation, eine Massage oder andere Handreichungen in den Pflegeprozess einzubauen.

Die Patientin, der Patient möchte in einem sicheren, vertrauensvollen Umfeld einen biografischen Austausch, Sinnfragen diskutieren und Themen wie die Endlichkeit ausgesprochen wissen. Es geht darum, einen Lebensabschluss vorzubereiten, seine Angelegenheiten ins Reine zu bringen, Unausgesprochenes loszuwerden – und wenn wir nicht der Adressat solcher Diskussionen und Aussprachen sind, so doch häufig der Vermittler zu solchen Gesprächen oder der verständnisvolle Zuhörer. Gerade spirituelle Aspekte werden am Lebensende immer wichtiger, so dass es Spiritual-Care-Konzepte gibt, in denen auch die wichtige Sorge um die seelischen Themen und Belange eingebettet sind. Wird dies in einem geschützten, getragenen und vertrauensvollen Rahmen geboten und gelebt, dann ist ganz oft ein finaler Ausspruch: Jetzt bin ich aber gespannt und neugierig, ob

es so ist, wie ich es mir vorstelle. Und ganz häufig liegt ein spezieller Glanz in den oftmals schon trüben und müden Augen, die nochmals aufblitzen und voraus schauen.

Gerne füge ich hier die Zeilen aus unserem Gedenkbuch einer Dame ein, die ihren geliebten Mann bis zum Ende bei uns im stationären Hospiz mitbegleitet hat, bis zum Schluss im Zimmer gewohnt und mitbetreut hat:

«Liebes Hospiz-Team

Wir möchten uns bedanken, dass wir bei Euch ein Zuhause gefunden haben, in einer für uns heimatlosen Zeit. In Eurem geschützten Raum war es uns möglich, in Würde und Liebe voneinander Abschied zu nehmen. Es ist uns sehr viel Herzenswärme und Menschlichkeit begegnet und ich durfte lernen, dass das Sterben zum Leben gehört. Durch Eure liebevolle und verständnisvolle Unterstützung konnte ich, so wie ich es mir gewünscht hatte, für meinen Mann da sein. Ich nehme viele berührende Erinnerungen mit, die mir Kraft geben für mein Weiterleben ohne meinen Lebensgefährten. Es war schön, Euch alle kennen zu lernen. Wir wünschen Euch aus dem Diesseits und dem Jenseits weiterhin viel Kraft und Liebe für Eure Aufgabe.»

Manifestiert hat sich bei mir die Erfahrung: Gestorben wird auf beiden Seiten. Dieser Prozess ist teilweise gemeinsam und dann wieder parallel ablaufend. Aber beide Wege benötigen ihre Zeit und eine individuelle Fürsorge durch das begleitende Umfeld. Zu oft wird sich nur auf die Krankheit fokussiert, es bleibt der Mensch mit seinen Bedürfnissen

aussen vor; und der Mensch ist sowohl der Betroffene als auch die An- und Zugehörigen. Häufig finden wir im ambulanten Hospizdienst häusliche Situationen vor, wo pflegende Angehörige mit dem letzten Fünkchen Energie den Kranken und sich selbst über Wasser halten. Die moralischen, sozialen und vor allem pflegerischen Belastungen sind so hoch, dass kein Platz für die psychosoziale Auseinandersetzung mit der Situation stattfinden kann. Die Patientin, der Patient weiss um die Verantwortung, welche sie ihrem beziehungsweise er seinem Umfeld aufgebürdet hat und findet keine Ruhe. Die Pflegenden müs-



Der Aufenthaltsraum im Hospiz Aargau (Bild zVg).

sen im Alltag funktionieren und zusätzlich die Versorgungsverantwortung tragen. Meist sind diese Situationen geprägt von dem Versprechen: Du darfst zu Hause sterben! Das mag bei einem engen Netzwerk und einem funktionierenden Case-Management gut funktionieren, oftmals ist dem nicht so. Die Situation ist angespannt und teilweise hochexplosiv, eine Vorbereitung auf das Lebensende ist nicht sinnvoll möglich. Der Gepflegte ist ruhe- und rastlos, findet keinen harmonischen Abschluss. Der Pflegende ist überfordert, kann den Loslass-Prozess und die anstehende Trauerphase nicht gestützt vorbereiten und fällt final in ein tiefes Loch. Hier sind die Wünsche der Angehörigen klar definiert: Unterstützung. In einem stationären Umfeld wie einem Hospiz ist dies vollumfänglich gegeben, aber wie realisiert und finanziert man dies in den eigenen vier Wänden, vor allem die ganzheitliche Versorgung des pflegenden Umfeldes?

Hier haben wir ein typisches Strukturproblem unserer heutigen Gesellschaftsform. Individualismus wird gross geschrieben, Freundschaften werden in den sozialen Medien gepflegt, den Drei-Generationen-Haushalt gibt es nicht mehr. In Krisensituationen ist man auf sich oder ein begrenztes Umfeld beschränkt, was eine Rundumversorgung in dieser kostbaren Zeit der nahenden Endlichkeit kompliziert. Eine gewisse Entlastung schaffen Spitex-Organisationen und Begleitedienste, dennoch bleibt das fragile Gebilde, es alleine schultern zu müssen. Inzwischen gibt es Initiativen, die auf regionaler Ebene ein engmaschiges, koordiniertes Netzwerk der Palliative Care erschaffen, wo Nachbarschaftshilfe und professioneller Support verknüpft und abgestimmt werden. Dies wird beispielsweise innerhalb des Projektes «Palliative Care in der Stadt Brugg» lanciert und auf vielen Schultern getragen. So hoffen wir, dass sich auch der Kreis für die Angehörigen lohnend schliesst. Was eine gute und engagierte ambulante Begleitung für die Angehörigen bedeutet, versinnbildlicht dieser Dankesbrief von Angehörigen einer zu Hause mitbetreuten Person:

«Danke, ihr lieben Engel vom Hospiz für Eure Liebe, Empathie, Barmherzigkeit und Herzlichkeit, die ihr all den Menschen und Angehörigen entgegenbringt! Ich bin zutiefst berührt und unendlich dankbar!»

Zur Institution:

Hospiz Aargau

Verein, steuerbefreite Non-Profit Organisation (NPO)

Gründung; 1994

3 Bereiche:

a. Hospiz Stationär Spezialisierte Palliative Care in Brugg, 10 Einzelzimmer

b. Hospiz Ambulant, ganzer Aargau

c. Hospiz Trauertreff (Bad Zurzach, Brugg, Aarau)

www.hospiz-aargau.ch

Zu einer guten Palliativbetreuung der Angehörigen gehört aber auch eine seriöse, sichere und tragende Trauerbegleitung. Dieser Teil wird immer wieder vergessen, die Palliative Care endet für viele mit dem Tod. Deshalb richten wir vom Hospiz Aargau seit fast 20 Jahren offene Trauertreffs, inzwischen auch ein Trauer-Café aus, wo in einem beschützten und gesicherten Rahmen unter professioneller Anleitung Trauerarbeit im Austausch mit einer Gruppe Gleichgesinnter geleistet wird. Hier werden trauernde Menschen auf ihrem Weg abgeholt und es wird geholfen, den initialen Schritt zurück ins Leben auszulösen. Dies gelingt teilweise schon nach einem Besuch, häufig kommen die Menschen aber regelmässig und geniessen den Austausch in der Gruppe von Menschen, die ähnliches erlebt und durchlebt haben. Auch dies ist eine Erwartung Betroffener an das palliative Versorgungsnetzwerk, die zu wenig gehört wird.

Für mich selbst ist die tägliche Begegnung und der Austausch mit den betreuten Personen und deren Angehörigen ein Privileg, denn wo hat man es in unserer heutigen Gesellschaft mit Menschen zu tun, die aufgrund ihrer Situation nicht mehr taktieren, die offen, ehrlich und authentisch sind – einfach sich selbst. Und das Schöne ist: In der Regel sind dies die An- und Zugehörigen auch. Gute Betreuung in der spezialisierten Palliative Care bedeutet Wunscherfüllung, wo es noch möglich ist; und die Wünsche werden am Lebensende sehr bescheiden. Und das, was man als Begleitender erfährt, ist tiefe und bedingungslose Dankbarkeit, selbst für eigentlich selbstverständliche Handreichungen oder nur das Dasein. Gelebte Palliative Care ist für alle Beteiligten ein nährendes Gefäss für das Leben.

Dieter Hermann



Dieter Hermann

Geschäftsführer Hospiz Aargau in Brugg

Dieter.Hermann@hospiz-aargau.ch