



MUT

Teil eines Ganzen.

Das Hospiz Zentralschweiz wird ein wichtiger Anbieter der palliativen Versorgung in den Kantonen Luzern, Nid- und Obwalden, Schwyz, Uri und Zug sein.

Seite 10

Im Interview
Co-Geschäftsleiterin
Sibylle Jean-Petit-
Matile

Seite 4

Politik
Ständerat Konrad
Graber / Bund und
Kantone

Seite 8

Persönlich
Von der Qualität der
letzten Lebensphase
in einem Hospiz

Seite 30

**Blick über den
Tellerrand**
Hospiz St. Antonius
in Hurden

Seite 38

Inhalt

3	Editorial
4	Interview
	Co-Geschäftsleiterin
	Sibylle Jean-Petit-Matile
	Politik
8	Der Luzerner Ständerat
	Konrad Graber
9	Meldungen aus dem
	Bundeshaus
10	Im Fokus
	Das palliative Versorgungs-
	netz heute
30	Persönlich
	Von der Qualität der letzten
	Lebensphase in einem Hospiz
33	So unterstützen Sie uns
34	Fragen
	Palliative Care und Hospiz –
	wie gehört das zusammen?
38	Blick über den Tellerrand
	Das Hospiz St. Antonius
	in Hurden
40	Infos aus dem Netzwerk
	Die Netzwerk Lounge in Zug
41	Veranstaltungen

«Es gibt einen Platz,
den du füllen musst,
den niemand sonst
füllen kann und es gibt
etwas für dich zu tun,
das niemand sonst tun
kann.»

– Platon



Impressum

Doppelausgabe Juli/September 2016 | **Herausgeber:** Stiftung Hospiz Zentralschweiz. Adresse: Postfach 3914, 6002 Luzern

Text, Redaktion, Insetrate: Daniela von Jüchen, Telefon 041 780 62 82 | **Layout:** concept media, Root D4 | **Druck:** Abächerli Media, Sarnen

Portraitfotos: concept media, Root D4 | **Auflage:** 2'200 Exemplare | Die nächste Ausgabe erscheint im November 2016. Redaktionsschluss ist der 9.10.2016. Einsendungen, die nach diesem Datum eingehen, können leider nicht berücksichtigt werden. Leserbriefe und Rückmeldungen sind herzlich willkommen. Beiträge bitte per E-Mail an: d.vonjuechen@honz.ch. Aus Qualitätsgründen können Insetrate, Fotos, Logos und andere Bild-
daten nur berücksichtigt werden, wenn sie elektronisch eingesandt werden.



IMMUT

Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser

Haben Sie Ihren Platz im Leben schon gefunden? Wenn ja, dann wissen Sie wahrscheinlich um den Wert davon: einen Ort zu kennen, an dem man sich entfalten darf, seinen Ideen Gestalt geben und sie mit Sinn füllen kann. Neben diesem «inneren» Platz im Leben gibt es auch den «äusseren», das Zuhause und den Arbeitsplatz, die den räumlichen Rahmen bilden.

Mit der Liegenschaft an der Gasshofstrasse 18 in Luzern hat unsere Hospizidee einen Platz gefunden, an dem sie sich verwirklichen kann. Das Haus mit seinem Garten sieht auf den ersten Plänen für den Um- und Neubau schon genau so aus, wie

wir uns das wünschen: fast wie zu Hause.

Wir werden mit unserer Arbeit im Hospiz mit vielen anderen Institutionen verknüpft und verbunden sein und so den Platz füllen, der zurzeit noch eine Versorgungslücke darstellt. Wie sehen uns unsere zukünftigen Partner? Wie erleben sie heute diese besagte Lücke? Wie stellen sie sich unsere Zusammenarbeit vor? Lesen Sie dazu in diesem Heft die spannenden Aussagen von Vertretern der verschiedenen Institutionen.

In unserem Hospizprojekt sind wir

in einer Phase, in der wir uns finanziell stärken müssen. Den Kauf der Liegenschaft und den geplanten Umbau müssen wir aus privaten Quellen bezahlen können, da wir keine öffentlichen Gelder



Geschäftsleitung: Dr. med. Sibylle Jean-Petit-Matile und Hans Peter Stutz

erhalten. Das ist eine Herausforderung, der wir uns stellen, und wir sind überzeugt, es zu schaffen. Wir danken Ihnen an dieser Stelle sehr herzlich für Ihre geschätzte Unterstützung, die uns hilft, diese Idee des Hospizes Zentralschweiz weiter hin zu einem laufenden Betrieb zu entwickeln.

Um unsere Geldmittel optimal zu nutzen, haben wir an der Generalversammlung des Fördervereins vom 23. Mai 2016 vorgeschlagen, das bisher gespendete Geld in eine Spendenorganisa-

tion der Stiftung Hospiz Zentralschweiz zu überführen und den Verein aufzulösen. Der Vorschlag wurde einstimmig angenommen. Genauere Informationen dazu finden Sie auf Seite 42.

Auch in dieser Ausgabe blicken wir über den Tellerrand hinaus in einen bereits seit fünf Jahren bestehenden Hospizbetrieb: Unsere Redakteurin hat das Hospiz St. Antonius in Hurden (SZ) besucht. Lesen Sie ihren berührenden Bericht eines Hauses, in dem Würde und Menschlichkeit gelebter Alltag sind.

Wir planen derweil weiter, damit auch unser Haus ein Zentrum des Lebens, der Begegnung und des Miteinanders werden kann.

Dafür setzen wir uns ein, Tag für Tag.

Wir wünschen Ihnen einen unbeschwertten Sommer und einen guten Platz zum Sein!

Herzlich Ihre
Sibylle Jean-Petit-Matile und
Hans Peter Stutz

.....
Bitte beachten Sie: Dieses Magazin ist eine Doppelnummer. Die nächste Ausgabe erscheint im November 2016.

Sibylle Jean-Petit-Matile
Co-Geschäftsleiterin Stiftung Hospiz Zentralschweiz

Das Ziel vor Augen – Ein «Lebenshaus» für die Zentralschweiz

Sibylle Jean-Petit-Matile ist eine der drei Initianten des Projektes Hospiz Zentralschweiz. Der Gründung des Vereins Entwicklung Hospiz Zentralschweiz und der nachfolgenden Gründung der Stiftung ging eine längere intensive Beschäftigung mit Palliative Care und der Notwendigkeit eines Hospizes in unserer Region voraus. Ihr Ideenreichtum, ihr Netzwerk und ihre Ausrichtung auf das Ziel, das Hospiz zu eröffnen, machen sie, gemeinsam mit ihrem Geschäftsleiter-Kollegen Hans Peter Stutz, zu einer treibenden Kraft, mit diesem Haus eine bestehende Lücke in der palliativen Versorgungskette der Zentralschweiz zu schliessen.

Daniela von Jüchen: Sie sind von Hause aus praktizierende Ärztin. In welcher Disziplin sind Sie heimisch und wie haben Sie zum Thema Palliative Care gefunden?

Sibylle Jean-Petit-Matile: Nach dem Medizinstudium habe ich meine klinische Weiterbildung in verschiedenen Spitälern der Schweiz absolviert. Als mein Mann und ich Eltern wurden, widmete ich mich unseren Kindern. Mit der

erworbenen allgemeinmedizinischen Ausbildung erweiterte ich in diversen Praxisvertretungen mein Wissen und wendete es in der Folge in der eigenen Praxis an. Diese habe ich Ende des vergangenen Jahres zugunsten des Hospizprojektes vorübergehend stillgelegt. Das Engagement beim Brückendienst der Spitex Stadt Luzern hat mir viele Einblicke in die komplexen Situationen gegeben, die am Ende des Lebens entstehen

können.

Schon immer hatte ich ein Interesse für die Übergänge im Leben und ein Gefühl der Verbundenheit mit den Menschen, die sie durchleben. Dabei interessierten mich neben der Schulmedizin auch andere Heilsysteme mit einem ganzheitlichen Ansatz: Woher kommt ein Symptom? Welche oft zunächst verborgene Ursache und welche Zusammenhänge stehen dahinter? Was gibt es

für Lösungen, die den ganzen Menschen erfassen und ihn abholen, wo er gerade steht?

Aus diesen Fragestellungen ist mein Interesse für Palliative Care und die interprofessionelle Zusammenarbeit gewachsen. Ich sehe hier eine Möglichkeit, die Gewichtung zwischen dem Machbaren und dem Sinnvollen anders zu setzen als es heute in der kurativen Medizin oft gelebt wird.

Was hat Sie vor 2–3 Jahren motiviert, sich für die Realisierung eines Hospizes in der Region Zentralschweiz stark zu machen?

Wie erwähnt habe ich mich bereits länger mit der Palliative Care und den Fragen am Ende des Lebens beschäftigt. Darum entschloss ich mich, in St. Gallen einen Basiskurs für Ärzte in der Palliative Care zu absolvieren. Die Auseinandersetzung mit den bestehenden palliativen Strukturen hat mir gezeigt, dass auch in der Zentralschweiz – wie andernorts bereits realisiert – ein stationärer Rahmen für schwerkranke Menschen in ihrer letzten Lebensphase notwendig ist. Es ist mir klar geworden, dass in dieser Versorgung die Medizin eine Teilaufgabe ist und nicht zwingend die Wichtigste.

Ein guter Arzt ist für mich ein guter Diagnostiker und jemand, der dem Patienten und seinen Angehörigen gut zuhört. Im Weiteren gilt es, Verläufe zu beobachten und die Beobachtungen der anderen Professionen einzubeziehen, um so zu sinnvollen und guten Schritten zu gelangen.

Glücklicherweise wird die Kooperation zwischen Pflege und dem ärztlichen Bereich in der Schweiz immer mehr zum Thema. In der Palliative Care kommen noch weitere Professionen hinzu: Thera-

peuten verschiedenster Ausrichtungen, soziale Arbeit und letztlich auch die spirituelle Begleitung. In diesem interprofessionellen Team werden der jeweiligen Situation angepasste Lösungen erarbeitet.

Die Versorgungslücke, in der ein Hospiz stehen sollte, wurde mir immer klarer. Aus der Beschäftigung mit dem Thema und vielen Diskussionen mit Fachpersonen begann ich ein Konzept zu schreiben, wie ein Hospiz in der Zentralschweiz geartet sein könnte. Birgit Hermes, die Geschäftsleiterin von Palliativ Zug, hat mich den anderen zwei Initianten zusammengeführt. Daraus ist eine Bewegung entstanden, die sehr motivierend ist und sich gegenseitig befruchtet.

Im Moment stehen beim Aufbau des Hospizes für die Geschäftsleitung, zu der Sie ja mit dazu gehören, ganz andere Aufgaben im Mittelpunkt. Welche?

Die Geschäftsleitung hat jetzt primär die Aufgabe, die reinen Ideen zu einem laufenden Betrieb zu entwickeln. Dabei wird das Spektrum der Herausforderungen naturgemäss immer breiter, aber auch immer konkreter. Unabdingbare Voraussetzung für die Realisierung ist

.....
«Wir sind eine private Initiative, die für den Betrieb keine öffentlichen Gelder erhält.»
.....

die finanzielle Stärke. Entsprechend ist das Zusammenbringen der nötigen Mittel eine wichtige und wie sich zeigt sehr anspruchsvolle Aufgabe.

Ein anderer wichtiger Punkt ist der Aufbau und die Pflege von Kontakten:

Wir wollen mit unserem Team das gefundene Haus nach den gemeinsam entwickelten Vorstellungen realisieren. Dazu brauchen wir auch ein breites Beziehungsnetz zu den bestehenden palliativen Einrichtungen der Zentralschweiz.

Der Bund hat mit den Kantonen in der Nationalen Strategie die Versorgung der gesamten Bevölkerung und die Ausweitung der Angebote der Palliative Care empfohlen. Auch hier gilt es, diese national initiierte Bewegung aufzunehmen und regional fortzusetzen, damit wir in der Zentralschweiz mit dem Hospiz die allseits beklagte Lücke in der palliativen Versorgung schliessen können.

Die öffentliche Hand hat die Initiative für eine stationäre Hospizversorgung noch nicht ergriffen. Die betriebswirtschaftliche Sicht zeigt, dass ein überkantonaler Zusammenschluss für alle, insbesondere für die kleinen Kantone, Sinn macht und Kosten reduziert. Die Notwendigkeit für diese Einrichtung ist mit einer Bedarfsanalyse belegt, die Resonanz in Fachkreisen gross und sehr positiv und die Kollegen in der Palliativen Versorgung freuen sich mit uns auf die Eröffnung.

Inzwischen haben Sie durch Ihr Team Unterstützung erhalten, um das Projekt Hospiz Zentralschweiz voranzutreiben...

Es ist sehr schön und motivierend, wie viele engagierte und kompetente Menschen in den vergangenen zweieinhalb Jahren zu uns gefunden haben. Mit Rosi Studhalter, unserer künftigen Pflegedienstleiterin, haben wir eine Fachperson gewonnen, die einen reichen Erfahrungsschatz mitbringt und uns damit auch in der Projektphase sehr weiter-

hilft, sei es bei der Planung der Räumlichkeiten oder in Fragen zu den Betriebsabläufen und Details im Alltag.

Daneben fanden wir schon früh einen Kreis von Unterstützern, aus dem sich einige eher aus der Ferne, andere ganz nah und aktiv verbunden fühlen. Und zusätzlich sind aus eigener Initiative Leute in der Kommunikation, in der Administration, für die Freiwilligenarbeit und für die Sozialarbeit hinzugekommen. Ich finde es wunderbar, wie daraus ein Team wächst, in dem wir schon heute viele grundsätzliche Fragen ausloten können, die uns auf dem Weg zum Betrieb beschäftigen.

Schon heute läuft die Planungsarbeit für diesen Betrieb. Haben Sie ein Bild, eine eigene Vision, was dieses Hospiz schliesslich ausmachen wird?

Für mich wird das Hospiz Zentralschweiz ein «Lebenshaus». Die Bewohner sollen in einer Wohn- und Lebensgemeinschaft sowohl für sich sein können als auch an einer Gemeinschaft teilhaben dürfen, die die Mitarbeitenden mit einschliesst.

Ich stelle mir ein Haus vor, in dem ein lebendiger Geist herrscht und die Menschen über das reden können, was sie wirklich beschäftigt. Mein Wunsch ist nicht eine konfliktfreie Zone, sondern ein Ort, wo Konflikte mutig angegangen und vielleicht sogar gelöst werden können.

In dieser Gemeinschaft sollen alle Mitarbeitenden, auch die Freiwilligen, im



.....
«Ich stelle mir einen hellen Ort vor, an dem Menschen in ihrer letzten Lebensphase und ihre Angehörigen begleitet werden.»
.....

Gefühl arbeiten, erkannt und gemeint zu sein, was heisst, sich auch einbringen zu können.

Bis zur Eröffnung gibt es auch noch viel Netzwerkarbeit zu leisten. Haben Sie als künftige ärztliche Leiterin schon eine Vorstellung, wie die ärztliche Arbeit zu organisieren ist?

Auch hier wünsche ich mir, dass aus einem Kreis von Kollegen ein Team entsteht, das im Hospiz die Versorgung übernimmt. Grundsätzlich wird immer ein Arzt im Hintergrund erreichbar sein. Das wird über einen Pikettdienst organisiert. Daneben werden Ärzte, auch Hausärzte, die die Patienten jeweils einweisen, in deren Begleitung im Hospiz einbezogen.

Hinzu kommt ein Kompetenzkreis mit Kollegen spezifischer Fachrichtungen, an dem wir jetzt schon bauen: ein Schmerzteam aus Anästhesisten, jemand für die onkologische Beratung und Fachleute aus dem internistischen

und dem chirurgischen Bereich, die uns für spezielle Fragen zur Seite stehen.

Was für Vorstellungen haben Sie zu Ihrem eigenen Aufgabenbereich als Hospizärztin? Was sind für Sie die Leitlinien Ihrer Tätigkeit?

Ich freue mich sehr auf den direkten Kontakt mit den Patienten, die Visite als eigentlichen «Besuch», der mit Zeit stattfindet und ein Einlassen auf die individuelle Situation ermöglicht. Das Gespräch mit dem Patienten und seinen Angehörigen ist ein zentraler Teil, der es ermöglicht, die Bedürfnisse zu erkennen und zusammen die besten weiteren Schritte zu finden. In diesem Dialog bilden sich ein gegenseitiges Verständnis und ein Vertrauen, kompetente Hilfe zu erhalten und in schwierigen Momenten nicht allein gelassen zu werden.

Langfristig darf das Hospiz Zentralschweiz zu einem Kompetenzzentrum für palliative Fragen in der Region werden, in dem ein intensiver Austausch in einem Netzwerk stattfindet.

Als Medizinerin haben Sie vermutlich mit Sterben und Tod schon häufiger Kontakt gehabt. Was haben Sie persönlich für eine Einstellung zu Sterben und Tod?

Ich habe zu Sterben und Tod eine Haltung wie zum Leben selber: Es gehört für mich zusammen. Das Leben ist geprägt von Veränderungen und Übergängen, von steten Bewegungen. Sterben und Tod sind so gesehen auch ein Teil von «Leben». In meinem Berufsverständnis ist der Tod nicht ein mit allen Mitteln zu verhinderndes Ereignis, sondern das natürliche Ende der Lebenszeit. Einem Menschen zu helfen, sein Leben ge-

sund und wohl zu verbringen, steht dabei im Vordergrund. Es gilt aber auch zu erkennen, wann jemand dem Tod näher rückt, zu spüren, was das bei ihm auslöst und welchen Weg er gehen will und kann. Auch hier hat der Arzt eine wichtige Aufgabe und die Möglichkeit, mit seinem Wissen Leiden zu lindern und mit seiner Person Vertrauen zu schaffen.

Begleitung auf dem letzten Stück des Lebens kann – medizinisch und menschlich – eine grosse Herausforderung sein. Wie gehen Sie damit um? Was gibt Ihnen Kraft und Energie, die schwierigen Momente zu verarbeiten?

Kraft geben mir das eigene Erleben, selbst Teil eines Ganzen zu sein und der Dialog mit meiner Familie und Freunden.

.....
«Alles ist im Fluss. Daraus kann das erlösende Gefühl entstehen, dass sich auch das Schwere wieder wandelt.»
.....

Kraft gibt mir das Spüren, dass sich alles immer bewegt. Weil das so ist, verändert sich auch alles ständig und ist im Fluss. Das Leiden bleibt nicht, die Freude bleibt nicht. In schwierigen Momenten kann daraus das erlösende Gefühl entstehen, dass sich auch das Schwere wieder wandelt. Alles, was still steht, bedeutet Untergang.

Der Titel unseres Magazins – MUT – führt immer wieder zu Diskussionen. Was verbinden Sie mit dem Begriff im Kontext der Hospizarbeit?

Für mich war und ist der Titel MUT sehr treffend. Wir alle brauchen immer

wieder Mut, sei es, dass wir vor schwierigen Aufgaben stehen, sei es, dass das Leben uns unerwartete Wendungen beschert. Es braucht Mut, alte Muster zu erkennen und neue Wege zu gehen. In der Projektphase dieses Hospizes, in der wir ja immer noch sind, ist diese Form von Mut aus meiner Sicht sehr wichtig: sich frei halten von alten Bildern und der Vision Raum geben. Dabei fallen altbewährte Stützen des Denkens und Handels weg und es braucht Mut, sich ganz auf die Idee eines Hospizes in der Zentralschweiz einzulassen. Ich bin allen Menschen enorm dankbar, die diesen Mut mit uns teilen, uns unterstützen und weiterhelfen.

Konrad Graber (CVP) vertritt seit 2007 den Kanton Luzern im Ständerat. Wohnhaft in Kriens und damit im künftigen Einzugsgebiet des geplanten Hospizes, hat er die Entwicklungen rund um die Entstehung des Hospizes Zentralschweiz seit Projektbeginn mit Interesse verfolgt und mit seinem Namen unterstützt.



In dieser Ausgabe wird anhand von Beispielen das bestehende palliative Versorgungsnetz beschrieben. Die Interviews mit Fachleuten aus der gesamten Zentralschweiz zeigen die schmerzliche Lücke, die das künftige Hospiz Zentralschweiz schliessen wird. Es freut uns sehr, dass Ständerat Graber uns in diesem Zusammenhang zwei aktuelle Fragen beantwortet hat:

MUT: Herr Ständerat, aus welchen Gründen ist aus Ihrer Sicht der Bedarf für ein Hospiz in der Zentralschweiz gegeben?

Konrad Graber: Die Zentralschweiz verfügt im Gegensatz zu anderen Landesgegenden und Staaten wie Deutschland noch über kein Hospiz. Ein solches würde die palliative Versorgung wesentlich verbessern und ist auch Ausdruck der Menschenwürde.

Die nationale Strategie Palliative Care hat den Kantonen empfohlen, ihre Versorgung in diesem Bereich

auf- und auszubauen. In der Zentralschweiz fehlt bisher ein Hospiz. Wie dringlich schätzen Sie die Realisierung einer solchen Institution ein, wenn Sie an die sich abzeichnenden Veränderungen unserer Gesellschaft denken? (Überalterung, Versingelung und Trend im höheren Alter zum längeren Verbleib im eigenen Zuhause)

Das Vorhaben ist dringlich und stützt sich auf eine nationale Strategie. Es ist doppelt erfreulich, dass nun dank privater Initiative und viel Engagement ein grosser Schritt unternommen werden kann.



Meldungen aus dem Bundeshaus

+ Bund und Kantone diskutieren über Massnahmen zugunsten der Langzeitpflege

Gemäss Meldung des BAG vom 2. Juni 2016 erörtern Bund und Kantone Möglichkeiten, angesichts des steigenden Bedarfs in der Langzeitpflege Synergien zwischen bereits existierenden und geplanten Massnahmen besser zu nutzen. Wichtigstes Ziel sei die Vorbeugung, so dass Betroffene möglichst lange unabhängig von Pflege zu Hause wohnen können. Neu geplante Massnahmen betreffen die Entlastung der pflegenden

Angehörigen, die Versorgung, Qualität und Effizienz der Pflege sowie ein Monitoring.

Gemäss der Mitteilung gehen Prognosen davon aus, dass sich die öffentlichen Ausgaben für die Langzeitpflege in der Schweiz bis 2045 auf 18 Milliarden Franken verdreifachen werden. In den nächsten vier Jahren müssten zudem gegen 17'000 neue Stellen für die Pflege von betagten Menschen geschaffen

werden. Gleichzeitig müsse in die Versorgungsstrukturen investiert werden. Von dieser Entwicklung seien sowohl Bund als auch Kantone betroffen, weshalb sie die Herausforderungen gemeinsam angehen wollen.

<https://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=de&msg-id=61995>

+ Bisheriger Wohnkanton soll ungedeckte Pflegekosten übernehmen

Wie das BAG in einer Mitteilung vom 3. Juni 2016 veröffentlichte, spricht sich der Bundesrat für eine Gesetzesänderung aus, die von der Ständerätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit vorgelegt worden ist. Danach soll künftig eindeutig der Wohnkanton die Restfinanzierung von Pfl-

geheimkosten übernehmen, wenn ein Versicherter in ein ausserkantonales Pflegeheim eintritt. Es handelt sich hierbei um Kosten, die weder durch die obligatorische Krankenversicherung (OKV; Grundversicherung) noch über den Beitrag des Versicherten gedeckt sind. Es soll nun per Gesetzesänderung ein

Verfahren eindeutig und verbindlich festgelegt werden, das bereits von der Mehrheit der Kantone so angewandt wird.

<https://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=de&msg-id=61962>

Das palliative Versorgungsnetz heute

Ein Hospiz als sinnvolle Ergänzung



Vieles funktioniert in der heutigen palliativen Versorgung in der Zentralschweiz bereits sehr gut. Die nachfolgenden Interviews zeigen aber, dass eine Lücke besteht: Eine kleine Gruppe von Menschen – pro Jahr rund 100 in der gesamten Zentralschweiz – finden keinen optimalen Platz, an dem sie ihr Leben in Ruhe und optimal versorgt «zu Ende leben» können. Es fehlt heute in der Zentralschweiz ein Hospiz als integrativer Bestandteil der palliativen Versorgungsstruktur. Das Hospiz Zentralschweiz will diese Lücke schliessen.

Abbildung der heutigen Situation: verschiedene Versorger...

Bei der Konzeption dieser Doppelseite von MUT stand die Frage «Wer braucht wann und warum ein Hospiz?» im Mittelpunkt. Deren Beantwortung

sollte sich auf dem Erfahrungswissen heutiger Akteure in der palliativen Versorgung abstützen. Entstanden ist ein Abbild des bestehenden Versorgungsnetzes in der Zentralschweiz: Hausärzte, Spitex und Sterbebegleitgruppen, die die Grundversorgung repräsentieren, Akutspitäler sowie die Palliativstation vom Kantonsspital Luzern für die akute und die spezialisierte Palliative Care. Alle Befragten können künftig zu Zuweisern ins Hospiz Zentralschweiz werden und äussern sich auch dazu, wie sie sich eine Zusammenarbeit vorstellen.

...in verschiedenen Kantonen der Zentralschweiz

Neben den unterschiedlichen Stufen der Versorgung haben wir bei der Auswahl der Gesprächspartner auch versucht, das gesamte künftige Einzugsgebiet der Zentralschweiz mit ein-

zubeziehen. Dabei zeigte sich schnell, dass die Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care, die Bund und Kantone von 2010 bis 2015 erarbeitet haben und die jetzt in den einzelnen Kantonen umgesetzt werden soll, unterschiedlich weit gediehen ist. Dadurch ergeben sich zum Teil wesentliche Unterschiede im Versorgungsangebot.

Weil wir schon früh begonnen haben, die Hospizidee in alle Kantone des Versorgungsgebiets zu tragen, gab es erfreulich viele Personen, die bereit waren, uns Auskunft zu geben. Wir danken allen nochmals für ihre Zeit und die Bereitschaft, sich unseren Fragen zu stellen.

Menschen, die in der letzten Lebensphase mit einer komplexen palliativen Situation konfrontiert sind, brauchen besonderen Schutz: Äusserst verletzlich aufgrund der Vielzahl an Belastungen (Schmerzen und weitere belastende Beeinträchtigungen durch die Krankheit selbst, Existenzängste, Trauer, dass das Leben zuende geht usw.) sind sie besonders darauf angewiesen, dass die Angebote der verschiedenen Leistungserbringer wie Zahnräder nahtlos ineinandergreifen.



Das palliative Versorgungsnetz heute

Spitex – Versorger, oft mit palliativer Spezialkompetenz, für einen möglichst langen Verbleib zu Hause

Die Mitarbeitenden der Spitex haben mit ihrer Versorgung zu Hause den direktesten Einblick in die herausfordernden Situationen und die Not ihrer Kunden. Sie übernehmen nicht nur die zum Teil hoch anspruchsvolle Pflege, sondern stehen auch als Beraterinnen und Koordinatorinnen für den Aufbau eines tragenden Netzwerks zur Verfügung. Ihre Stellungnahmen beschreiben deshalb am eindrücklichsten, warum es in der Zentralschweiz ein Hospiz braucht.

Im Fokus > Spitex 1/3

Doris Bacher

Spez. Pflegefachfrau Palliative Care, Teamleiterin Fachbereich Palliative Care

Institution: Spitex Kanton Zug, Fachbereich Palliative Care **Versorgungsgebiet:** Kanton Zug **Angebot:** Abklärung, Beratung und Pflege zu Hause; in enger Zusammenarbeit mit den vier Regionalstellen und dem Nachtdienst bietet der Fachbereich Palliative Care ein umfassendes 24 Stunden Angebot für Menschen in komplexen Palliativsituationen an. Schwerpunkte: Selbstbestimmung, Sicherheit, Symptombehandlung und Unterstützung für Angehörige.

MUT: Gibt es Situationen, in denen auch das Team des Fachbereichs Palliative Care an Grenzen stösst?

Doris Bacher: In den viereinhalb Jahren unseres Bestehens haben wir viele wertvolle Erfahrungen gesammelt. Hausärzte erkennen, dass mit unserem Palliative Care-Wissen ihre Patienten zu Hause mehr Lebensqualität erhalten, wenn wir frühzeitig einbezogen werden. Dies gilt auch für das Zuger Kantonspital. Vor dem Spitalaustritt führen wir meist eine Bedarfsabklärung durch und informieren die Patienten über die verschiedenen Möglichkeiten, sich zu Hause unterstützen zu lassen. Es kann aber vorkommen, dass trotz guter Vorbereitung eine Rückkehr nach Hause nicht mehr möglich ist.

Können Sie ein konkretes Beispiel beschreiben?

Relativ häufig pflegen wir Kunden mit Hirntumoren und daraus resultierenden starken Einschränkungen. Wir



hatten z.B. den Fall einer 50jährigen Frau, die bereits halbseitig gelähmt und sturzgefährdet war. Ihr Mann war noch voll berufstätig und konnte das Arbeitspensum nicht reduzieren. Die Betreuung am Tag sicherten ihre Eltern. Sie übernahmen die Zubereitung der Mahlzeiten, den Fahrdienst zu Therapien und waren auch sonst für sie da. Als eine massive Verschlechterung eintrat und die Lähmung weiter fortschritt, wurde sie zur Stabilisierung auf die Palliative Station nach Affoltern verlegt. Das Kompetenzzentrum für Palliative Care, bekannt als Villa Sonnenberg, ist eine Akutstation und auf der Zuger Spitalliste. Sie erholte sich zwar, aber eine Rückkehr nach Hause war nicht mehr denkbar.

Was nun? Der einzige Platz in einem der kantonalen Pflegeheime fand sich schliesslich auf einer Demenzabteilung. Sie nahm alles bei vollem Bewusstsein wahr und empfand die Situation als sehr unglücklich.

Wir betreuen auch immer wieder ALS-Patienten, die pflegerisch sehr anspruchsvoll sind. Sie kämpfen oft mit Atemnot und grossen Ängsten. Das schnelle Fortschreiten der Krankheit benötigt spezialisiertes Wissen und hohe fachliche Kompetenz in der palliativen Begleitung, die nicht in allen Pflegeheimen sichergestellt werden kann.

Was sind heute die Lösungen?

Aufgrund der Vereinbarung des Kantons Zug mit der Palliative Station in Affoltern können wir Schwerkranke zur Stabilisierung und Einstellung der Symptombehandlung überweisen. Dort können Patienten in der Regel nur begrenzte Zeit bleiben (ca. drei Wochen). Es ist nicht immer einfach, vor allem für junge und komplexe Palliativpatienten, eine passende Anschlusslösung zu finden, wenn deren Versorgung medizinisch anspruchsvoll ist. Heute ist es so, dass sie zu Hause lange mit spezia-

lisierter ambulanter Palliative Care betreut werden können. Ist dies aus unterschiedlichen Gründen nicht realisierbar, ist im Kanton Zug nur noch der Aufenthalt im Pflegeheim möglich, wo teilweise das spezialisierte Know-how fehlt.

Wie sehen Sie die künftige Zusammenarbeit mit dem Hospiz Zentralschweiz und wo liegt für Sie der grösste Mehrwert dieser Institution?

Es war schon immer mein Herzenswunsch, dass auch die Zuger Bevölkerung Zugang zur Versorgung in einem Hospiz bekommt. Jüngere Menschen finden hier einen Ort, an dem sie sich wohlfühlen, wo sie bedürfnisorientiert auf verschiedenen Ebenen Pflege, Betreuung und Zuwendung durch ein spezialisiertes interdisziplinäres Palliative Care Team erhalten.

Als Mehrwert sehe ich ein Angebot von «Ferienbetten» für Betroffene. Damit könnte den pflegenden und betreuenden Angehörigen eine Pause von der anspruchsvollen Arbeit ermöglicht werden. Unsere Aufgabe ist es, für die bedarfs- und bedürfnisgerechte Pflege und Betreuung zu Hause zu sorgen. Wenn dies nicht (mehr) möglich ist, suchen wir mit den Betroffenen nach der besten Lösung. Eine davon kann das Hospiz Zentralschweiz sein.

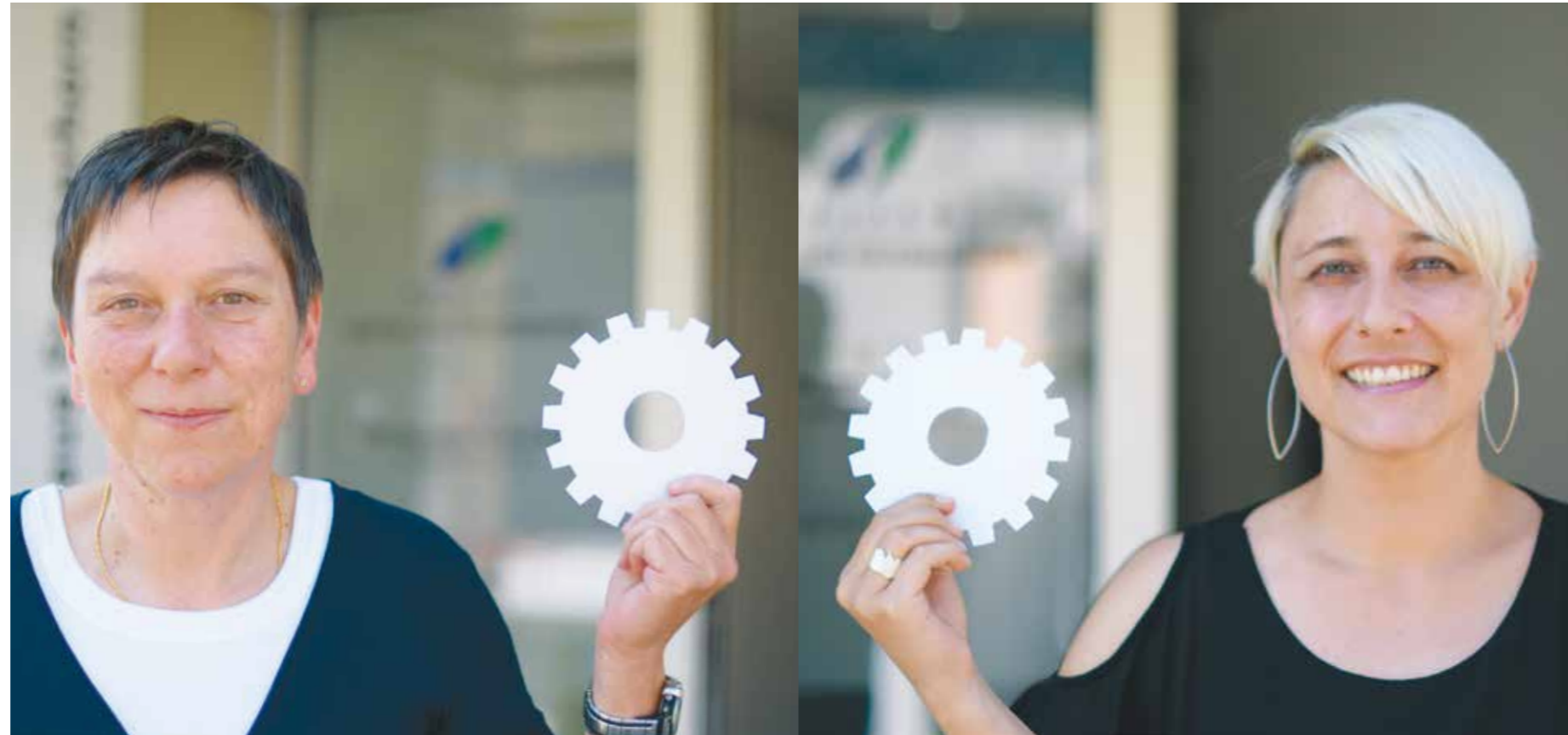


Elsbeth Weissmüller

Pflegeexpertin, Beraterinnen für die regional arbeitenden Spitex-Teams

Institution: Spitex Nidwalden

Versorgungsgebiet: gesamter Kanton Nidwalden, aufgeteilt in drei Regionalgruppen **Angebot:** Erreichbarkeit und Dienst von 7 bis 23 Uhr; kein Nachtdienst; Palliative Versorgung ist intern wie auch im Kanton im Aufbau



Esther Christen

Bereichsleiterin Pflege

Institution: Spitex Nidwalden

Versorgungsgebiet: gesamter Kanton Nidwalden, aufgeteilt in drei Regionalgruppen **Angebot:** Erreichbarkeit und Dienst von 7 bis 23 Uhr; kein Nachtdienst; Palliative Versorgung ist intern wie auch im Kanton im Aufbau

MUT: Wie sieht im Kanton Nidwalden die Palliative Versorgung aus und was ist daran Ihr Anteil?

Esther Christen/Elsbeth Weissmüller: Im Kanton Nidwalden befindet sich das Konzept für die Palliative Versorgung noch im Aufbau; eine entsprechende Arbeitsgruppe ist intensiv bei der Arbeit. Das Verständnis für Palliative Care ist sehr unterschiedlich ausgeprägt. Deshalb sind wir oft damit konfrontiert, dass ungenügende Verordnungen vorliegen und Notdienste oft nicht erreichbar sind. In diesen Situationen müssen wir sehr oft überdurchschnittlichen Koordinationsaufwand leisten. Das ist manchmal frustrierend für unser Pflegepersonal. Unsere Leute sind sehr nahe bei den Patienten und ihren Angehörigen. Diese sind oft die wirklichen Experten in der jeweiligen Situation.

Für ein palliatives Spezialteam sind wir heute noch zu klein, aber wir werden hier bis 2020 sicher eine andere Situation haben. Aktuell arbeiten wir daran, in jedem Pflgeteam eine Fachperson mit Palliative Care-Ausbildung zu integrieren. Im Moment haben wir auch noch keinen Nachtdienst, sind aber mit der Regierung darüber in Verhandlung und zuversichtlich, dies auf 2017 einführen zu können. Für Nachtwachen, also wenn Klienten nachts nicht allein bleiben können oder möchten, greifen wir auf die Begleitgruppe für Schwerst- und Sterbende zurück. Ihr Dienst deckt die Zeit zwischen 22 und 6 Uhr ab. Die Arbeit dieser Gruppe wird sehr geschätzt, mit ihnen arbeiten wir auch ausgezeichnet zusammen. Kommt es in der Nacht zu medizinischen Notfällen, muss ganz normal der Hausarzt aufge-

boten werden oder es erfolgt die Einweisung ins Spital.

Wo stossen Sie an Grenzen?

Sehr belastend sind Schmerzen, die nicht mehr unter Kontrolle sind, oder auch Belastungen durch Atemnot der Klienten. Das führt zu Ausnahmesituationen, in der sich Angehörige unendlich hilflos fühlen. Für die Spitex-Mitarbeitenden ist die Lage dann besonders problematisch, wenn kein Notfallplan und keine Reservemedikation vorliegt: Sie können ohne Verordnung nicht handeln. Hier nehmen wir die grössten Unterschiede im medizinischen Wissen wahr.

Was ist heute die Lösung?

Wenn es darum geht, den Angehörigen eine Verschnaufpause zu gönnen, kann ein Ferienbett im Pflegeheim eine gute Variante sein. Sonst bleibt bei uns

als Ausweg nur das Spital – das ist immer noch eine bessere Lösung, als die Betroffenen in ihrer Überlastung allein zu lassen. Eine Langzeitlösung im Pflegeheim ist von jüngeren Patienten oft nicht gewünscht. Hier wäre sicherlich ein Hospiz die Ideallösung.

Wie sehen Sie die künftige Zusammenarbeit mit dem Hospiz Zentralschweiz und was ist Ihrer Ansicht nach deren grösster Mehrwert?

Das Hospiz wird eine Ruheoase sein, ein zusätzliches Angebot mit einem anderen Auftrag als ein Akutspital. Menschen in einer palliativen Situation könnten sich hier zurückziehen und etwas Ruhe finden – sei es, um zu sterben oder um eine vorübergehende Auszeit zu nehmen.

Für uns als Spitex wäre es eine ideale Adresse, die wir Betroffenen vermitteln können: Hier könnten sie sicher sein, dass ihren palliativen Bedürfnissen angemessen begegnet wird. Für die Zusammenarbeit stellen wir uns vor, dass Übertritte aller Art zusammen geplant werden können, unter Einbeziehung der Angehörigen und des Umfelds, wenn das gewünscht ist, damit diese so wenig wie möglich belastet werden. Für unsere Empfehlung wäre es gut, möglichst aktuell über freie Betten im Hospiz informiert zu sein, um Wartezeiten wenn möglich zu vermeiden.

Über die direkte praktische Arbeit hinaus halten wir den Austausch von Wissen und Erfahrungen in Form von Weiterbildungen auf beiden Seiten für sehr wertvoll.



MUT: Gibt es Situationen, wo das Angebot des Brückendienstes an Grenzen stösst?

Ursula Egolf: Grundsätzlich ist es unser Ziel, mit unserem seit 2011 bestehenden ambulanten Team die Menschen so lange wie möglich in ihrem eigenen Umfeld zu belassen; mit einem Netzwerk, das wir in unsere Koordination mit einbeziehen und einem ganzheitlichen Ansatz für die Begleitung.

Die Pflege lässt sich auch zu Hause sehr lange auf hohem Niveau sicherstellen. Wenn es dann nicht mehr geht, liegt das in der Regel an der Herausforderung, die intensive Betreuung gewährleisten zu können. Die Gründe sind vielfältig: Zum Beispiel, wenn nur ein Angehöriger mit dem Schwerkranken allein ist, dann trägt er oft zu schwer an der Last. Oder in Familien mit kleinen Kindern; da ist irgendwann eine Grenze erreicht. Manchmal auch bei Menschen, die allein leben: Die Jüngeren unter ihnen haben meist noch ein soziales Netz, das funktioniert, bei älteren Menschen ist das oft schwieriger. Manche spüren auch erst wenn der Tod naht die Angst vor dem alleine Sterben.

Können Sie ein konkretes Beispiel beschreiben?

Zum Beispiel ein Klient mit Darmverschluss, der nicht mehr therapierbar ist. Solch eine Situation ist sehr instabil. Es ist möglicherweise eine Magensonde angehängt, der Klient wird oft trotzdem von Übelkeit und schmerzhaftem Erbrechen geplagt, die weit über das hinausgehen, was wir Gesunde von einer Magen-Darm-Grippe kennen. Schmerzen können hier sehr schwer kontrollierbar sein. In solchen Fällen kommen viele an ihre Grenze, Klienten selbst entwickeln eine grosse Angst, wie es nun weitergeht, denn sie spüren, dass das nicht mehr endet. Und Angehörige sind



oft überfordert, wollen manchmal nicht mehr so nah dabei sein.

Was sind heute die Lösungen?

Heute können wir in Einzelfällen auf die Palliativstation vom Luzerner Kantonsspital zurückgreifen, mit der wir sehr gut zusammenarbeiten. Aber das ist als Akutspital nur eine vorübergehende Variante. In anderen Fällen übernimmt die Palliativstation im Eichhof rasch und unkompliziert. Das ist eine Lösung, die aber in besonderen Fällen, die sehr aufwändig sind in Pflege und Betreuung, auch mal an Grenzen stösst.

Wie sehen Sie die künftige Zusammenarbeit mit dem Hospiz Zentralschweiz und wo liegt für Sie der grösste Mehrwert dieser Institution?

Die Aussicht, in der Nähe ein Haus für Menschen in einer palliativen Situ-

ation zu haben mit einer Atmosphäre, die dem Zuhause viel näher kommt, finde ich sehr erfreulich. Auch Angehörige könnten sich dort wohler fühlen und sich in Begegnungen mit anderen Angehörigen in diesem privateren Rahmen weniger einsam fühlen. Die Sicherheit, 24 Stunden Fachleute um sich zu haben, kann Ängste lindern.

Ich kann mir eine enge Zusammenarbeit mit dem Hospiz sehr gut vorstellen, für terminale Situationen, aber auch für kürzere Aufenthalte, nach denen wir gemeinsam noch einmal die Rückkehr nach Hause planen. «Gemeinsam sind wir stark» ist meine Überzeugung: Es braucht viele Angebote und Kreativität, um für jeden Einzelnen in seiner individuellen Situation die beste Lösung zu finden.

Ursula Egolf

Pflegeschwester mit Zusatzausbildung in Onkologie, Teamleiterin

Institution: Brückendienst Luzern, Fachteam für Palliativ-Onkologie Pflege zu Hause **Versorgungsgebiet:** Stadt Luzern plus angeschlossene Agglomerationsgemeinden

Angebot: Abklärung, Beratung und Koordination bei komplexen Krankheitsverläufen mit allen Beteiligten; 24h Erreichbarkeit; Sicherstellung von Notfalleinsätzen; maximaler Umfang pro Tag: rd. 4-6 Einsätze von insgesamt ca. 6 Stunden. Koordination von Betreuung, falls 6 Stunden nicht genügen.

Das palliative Versorgungsnetz heute

Spitäler – kompetente und spezialisierte Helfer in akuten und komplexen palliativen Krisensituationen

Ob Akutspital mit oder ohne eigene Station der spezialisierten Palliative Care: Wenn der Austritt eines Patienten bevorsteht, beraten sich immer alle Beteiligten – Ärzte, Pflege, Patient und Angehörige – ob eine Rückkehr nach Hause möglich ist. Ist dem nicht so, hilft in der Regel der Sozialdienst des Spitals, eine angemessene Anschlusslösung zu finden. Meist findet sich ein Platz in der Langzeitpflege, also im Pflegeheim, wenn möglich sogar in der Nähe des Wohnorts. Wie gut diese Lösung ist, richtet sich in erster Linie nach der individuellen Situation und den Wünschen der Patienten: Sind sie noch jünger, haben sie Familie mit kleinen Kindern oder handelt es sich um ältere, noch sehr an ihre Selbstständigkeit gewohnte Menschen, kann der Eintritt in ein Pflegeheim belastend sein. Für viele von ihnen fehlt eine akzeptable Alternative.

Im Fokus > Spitäler 1/2

MUT: Welchen Teil der palliativen Versorgung in der Zentralschweiz deckt Ihre Abteilung ab?

Dr. med. Beat Müller: Hauptaufgabe auf unserer Station mit ihren acht Betten ist die spezialisierte palliativmedizinische Krisenintervention in komplexen Situationen: Patienten kommen von zu Hause oder aus einer Pflegeinstitution zu uns, weil es ihnen akut schlecht geht. Das können sowohl körperliche wie auch psycho-soziale Beschwerden sein, wie zum Beispiel, wenn ihr Betreuungsnetz überlastet ist. Wir versuchen, die Beschwerden der Patienten zu lindern, stellen die Medikation neu ein und unterstützen oft auch durch Reorganisation ihres bestehenden Netzwerkes. Häufig können die Menschen nach rund 10 bis 14 Tagen wieder nach Hause oder in ihre vertraute Umgebung zurück. Es kommt aber auch vor, dass Patienten im Anschluss an ein Pflegeheim weitergeleitet werden müssen. Dabei suchen wir möglichst Pflegeplätze in der jeweiligen Wohngemeinde, damit die Situation auch für die Angehörigen einfacher zu organisieren und bewältigen ist.

Wie lange bleiben Patienten durchschnittlich auf Ihrer Abteilung?

Wie gesagt gelingt uns erfreulicherweise häufig eine Stabilisierung innerhalb von zwei Wochen. Die Durchschnittszahl von 14 Tagen resultiert aber aus einer grossen Bandbreite. Sehr kurze Aufenthalte haben wir bei Patienten, die über die Notfallstation eintreten, beispielsweise mit einem Schlaganfall bei einer grossen Hirnblutung. Aufgrund ihrer schlechten Überlebenschancen kommen sie zur Betreuung am Lebensende (End-of-Life-Care) auf unsere Station und versterben in der Regel innerhalb weniger Stunden bis Tage.

Andererseits haben wir sehr selten Patienten mit einem Aufenthalt von



zwei bis drei Monaten, die so instabil sind, dass eine Verlegung nicht zumutbar ist. Wir finden dann im direkten Gespräch mit Angehörigen, Krankenkassen oder Betreuungsinstitutionen frühzeitig eine Regelung, um sie bei uns behalten zu können.

Welche Lösung gibt es, wenn die Patienten stabil genug sind für einen Austritt bei Ihnen, aber dennoch palliativ versorgt werden müssen?

Wir arbeiten sehr eng mit dem Betagtenzentrum und Altersheim Viva Luzern Eichhof zusammen, das eine Palliativstation mit 7 Betten betreut. Es ist für den Patienten sehr wertvoll, dass alles, was wir hier an medizinisch-palliativen Massnahmen einleiten, im Betagtenzentrum eins zu eins übernommen werden kann. Die medizinische Versorgung ist durch ein Team aus Fachärzten gewährleistet. Obwohl eine spitalferne Einrichtung, kommt der medizinischen und pflegerischen Versorgung im Eichhof eine wichtige Stellung zu.

Wo sehen Sie den grössten Mehrwert, wenn Menschen künftig auch ins Hospiz eintreten können?

Ich denke, die grosse Stärke des Hospizes ist sein Wohncharakter: In einer Art Wohngemeinschaft können die Bewohner hier in Ruhe und Würde ihren letzten Lebensabschnitt verbringen. Dafür sind Patienten geeignet, die unheilbar schwerstkrank, aber relativ stabil sind und die eine wohnliche Atmosphäre suchen bei gleichzeitiger Gewissheit, medizinisch optimal versorgt zu sein. Ich gehe von hohen palliativmedizinischen Kompetenzen aus, so dass auch hier palliativmedizinische Interventionen jederzeit eingeleitet werden können. Das Hospiz stellt eine Option dar für jüngere Palliativ-Patienten, die Hemmungen haben in einem Betagtenzentrum betreut zu werden.



Wie sehen Sie die künftige Zusammenarbeit mit dem Hospiz Zentralschweiz?

Eine künftige Zusammenarbeit zwischen dem Hospiz und dem palliativen Netzwerk in der Zentralschweiz ist durchaus denkbar. Neben dem Bestehenden – Akutspitälern, der Palliativstation im Eichhof und dem Brückendienst Spitex Stadt Luzern – wäre ein Hospiz eine Bereicherung für palliative Patienten.

Eine Zusammenarbeit könnte ich mir analog dem geregelten Konzept mit Viva Luzern Eichhof vorstellen. Erste unverbindliche Vorgespräche dazu haben bereits stattgefunden.

Dr. med. Beat Müller

Medizinischer Onkologe und Palliativmediziner (M.Sc. Universität Freiburg i.Br.), Ärztlicher Leiter der Schwerpunktabteilung Palliative Care (spezialisierte Palliative Care)

Institution: Luzerner Kantonsspital, Departement Medizin (Tumorzentrum, Med. Onkologie mit Schwerpunkt Palliative Care)

Versorgungsgebiet: Kanton Luzern und Zentralschweiz

Angebot: Spezialisierte Palliative Care in akuten und komplexen medizinischen und psychosozialen Krisensituationen



Marina Löpfe

Pflegefachfrau HF mit Zusatzqualifikation Palliative Care, Gesandte des Kantonsspitals NW für die Arbeitsgruppe zur Erarbeitung eines kantonalen Konzepts Palliative Care

Institution: Kantonsspital Nidwalden, Stans **Versorgungsgebiet:** Kanton Nidwalden **Angebot:** Klassisches Akutspital ohne ausgewiesene Palliative Care-Versorgung, aber mit einem hauseigenen Konzept

MUT: Welchen Teil der palliativen Versorgung deckt das Kantonsspital Nidwalden ab?

Marina Löpfe: Als Akutspital begegnen wir Patienten mit ganz unterschiedlichen Krankheitsbildern – z.B. mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz oder onkologischen Patienten – immer dann, wenn ihre palliative Situation zu einer akuten Krise führt, die sich ambulant nicht mehr kontrollieren lässt. Sie kommen von zu Hause oder auch aus einer Pflegeinstitution, werden bei uns wenn möglich stabilisiert und verlassen das Haus wieder, um im besten Fall dorthin zurückzukehren, woher sie gekommen sind. Dabei kann es natürlich mehrfach zu Ein- und Austritten kommen.

Eine eigene Palliative Care-Station führen wir nicht, aber unser Haus hat ein eigenes Konzept, das aktuell überarbeitet wird, und die Kollegen verschiedener Professionen und Disziplinen haben

sich in Palliative Care weitergebildet. So können wir Palliative Care im akuten Setting für betroffene Patienten und ihre Familien umfänglich anbieten.

Welche Lösung gibt es, wenn die Patienten stabil genug sind für einen Austritt bei Ihnen, aber dennoch palliativ versorgt werden müssen?

Vor dem Austritt unserer Patienten setzen sich alle Beteiligten zur Einschätzung der Lage zusammen: Ärzte, Pflegendende, Patienten und ihre Angehörigen. Für den Auf- oder Ausbau des Helfernetzes erhalten die Betroffenen Unterstützung durch den Sozialdienst. Er pflegt den Kontakt zu wichtigen Partnern, allen voran der Spitex, daneben aber auch pro senectute, den verschiedenen Ligen und der Sterbebegleitgruppe. Bei einer Versorgung zu Hause wird auch der Hausarzt mit eingebunden.

Für stationäre Langzeitaufenthalte

stehen mehrere Pflegeheime im Kanton, aber auch über die Kantonsgrenzen hinaus zur Verfügung. Engpässe bei der Unterbringung entstehen vor allem in der Sommerzeit, wenn vermehrt Ferienbetten genutzt werden. Daneben bräuchte es schon lange ein Hospiz. In der kantonalen Arbeitsgruppe Palliative Care ist man sich des Bedürfnisses nach einem Hospiz bewusst.

Wo sehen Sie den grössten Mehrwert, wenn Palliativpatienten auch ein Platz im Hospiz angeboten werden kann?

Ein Hospiz mit seiner hohen palliativen Kompetenz gibt dem Patienten Sicherheit: Er muss auf professionelle und spezialisierte Palliative Care in Medizin und Pflege zählen können. Seine Lebensqualität kann steigen, wenn komplexe Situationen gemeistert und die Symptome gut gelindert werden.

Unter den onkologischen Patienten sind vielfach jüngere Menschen, denen sehr bewusst ist, wenn es zu Hause nicht mehr geht. Sie gehören nicht in ein Altersheim und äussern sich auch so, aber es gibt ja derzeit in erreichbarer Nähe keine Alternative. Auch Menschen, die immer sehr selbstständig waren und deren Krankheit einen schnellen Verlauf nimmt, können sich nicht gut mit einem Heimeintritt abfinden.

Wie sehen Sie die künftige Zusammenarbeit Ihres Hauses mit dem Hospiz Zentralschweiz?

Ich denke, unser Sozialdienst könnte das Angebot des Hospizes schon zu einem frühen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf in seine Beratung aufnehmen. So könnten sich Patienten das Haus auch vorab mal ansehen. Es macht sicher keinen Sinn, Menschen in der terminalen Phase noch zu verlegen; sie dürfen auch bei uns im Haus bleiben.

Das palliative Versorgungsnetz heute

Hausärzte – als langjährige Vertraute wichtige Begleiter in der pal- liativen Grund- versorgung

Die Darstellung der Situation von Hausärzten erwies sich als herausfordernde Aufgabe: Zu unterschiedlich sind die Bedingungen, unter denen sie arbeiten, ihr Einzugsgebiet und die Wege, die sie für Hausbesuche zurücklegen müssen wie auch die Zusammensetzung ihres Patientenstamms. Das Bild ist bunt und vielseitig: Während der Eine in einem alteingesessenen Quartier mit gewachsenen sozialen Strukturen praktiziert, versorgt sein Kollege von einem kleinen Ort aus ein riesiges Gebiet. Und in der Stadt zählen womöglich auch Patienten zur Kundschaft, die eigentlich im Nachbarkanton wohnen, aber praktischerweise ihren Hausarzt am Arbeitsort aufsuchen.

Sehr unterschiedlich ist auch die Konfrontation der angefragten Vertreter mit komplexen palliativen Fällen. Sie kennen sie alle, aber je nach Kanton ist das Angebot zur palliativen Begleitung – ergänzend zum Hausarzt – schon mehr oder weniger weit ausgebaut. Dennoch waren sich grundsätzlich alle einig, dass das entstehende Hospiz für ganz bestimmte Fälle eine sehr sinnvolle, wichtige und bisher fehlende Einrichtung ist.

Im Fokus > Hausärzte



Dr. med. Thomas Arnold

Facharzt FMH für Allgemeinmedizin

Institution: Hausarzt in einer Doppel-Praxis in Bürglen (UR) **Versorgungsgebiet:** Die Doppelpraxis übernimmt die Versorgung von rund 6'000 Bewohnern vornehmlich im Schächental und ausgewählter langjähriger Patienten in Altdorf **Angebot:** Hausarztpraxis für die allgemeinmedizinische Grundversorgung

MUT: Welchen Teil der palliativen Versorgung in der Zentralschweiz denken Sie mit Ihrer Arbeit ab?

Dr. med. Thomas Arnold: Zusammen mit meinem Kollegen stelle ich in unserem Einzugsgebiet die Grundversorgung für alle Altersgruppen sicher, also sozusagen von der Wiege bis zur Bahre. Wir behandeln in unserer Praxis, begleiten aber auch Menschen, die zu Hause sterben wollen, sowie Patienten, die in ein Pflegeheim eintreten. Hausbesuche beschränken sich heute auf die nähere Umgebung, weil die Menschen im Alter freiwillig ins Dorf ziehen.

Wie stellt sich die palliative Versorgung für Sie dar?

Wir arbeiten mit der normalen Spitex zusammen, die weder einen Nachtdienst noch palliativ spezialisierte Palliative Care im Angebot hat. Die Mitarbeitenden bieten aber einen sehr guten Service und sind es gewöhnt, die weitläufige und oft schwer erreichbare Geographie in Uri abzudecken.



Als Hausärzte sind wir Generalisten, konfrontiert mit einer grossen Vielfalt an Symptomen. Entsprechend stossen wir mit unserem Wissen ab und zu an Grenzen. Im palliativen Kontext können wir uns an eine leitende Ärztin im Kantonsspital in Uri wenden, die uns unterstützt. Eine Fortbildung für uns Hausärzte in einem kleinen Rahmen könnte unsere Kompetenzen erweitern und uns wichtige neue Handlungsmöglichkeiten eröffnen.

Für die Unterstützung zu Hause sind wir Hausärzte erste Anlaufstelle, auch in der Nacht. Es gibt hier noch funktionierende Familiennetze: Oft übernehmen Frauen aus der Familie die Pflege und Begleitung. Ich kann sie für gewisse Aufgaben wie Spritzen in der Nacht anlernen.

Wenn wir nicht weiter kommen und in akuten Notfällen steht das Kantonsspital Uri als Regionalspital in der Nähe zur Verfügung. Wenn im Anschluss eine Langzeitlösung gefunden werden muss,

springen Pflegeheime ein. Die Akzeptanz für diese Lösung steigt, wenn sich Pfleger und Bewohner bereits aus vorherigen Alltagssituationen wie aus Vereinen kennen. Bei uns ist alles viel kleiner, man kennt sich.

Ist die Versorgung palliativer Patienten in den normalen Pflegeheimen schwierig, müssen sie wieder ins Kantonsspital eintreten, werden also wieder «akut». Sie werden dann möglichst bald wieder rückverlegt. Dies kann in seltenen Fällen unruhige Phasen mit Wechsel der Betreuungsteams mit sich bringen. Ein Hospiz könnte diese Hin- und Her-Hospitalisationen verhindern.

Und dann gibt es immer wieder einzelne, vor allem jüngere Patienten, die sich mit einem Heimeintritt nicht anfreunden können. Sie würden ohne weiteres auch nach Luzern gehen, um den Platz im Hospiz nutzen zu können.

Wo sehen Sie den grössten Nutzen,

wenn Menschen in palliativen komplexen Situationen künftig in ein Hospiz eintreten können?

Ich bin überzeugt, dass die konsequente Behandlung nach den Prinzipien der Palliative Care vor allem mit einer bestimmten Grundhaltung zusammenhängt: Man denkt auf eine bestimmte Art und sucht in diesem Rahmen nach Handlungsstrategien. Der grösste Vorteil eines Hospizes ist nach meiner Ansicht, dass hier genau diese palliative Kultur herrscht, von der Leitung über Mediziner und Pfleger bis zum letzten Mitarbeitenden.

In schwierigen palliativen Situationen ist diese Kultur für den Patienten, denke ich, matchentscheidend: Er fühlt sich an diesem Ort sicher und gut aufgehoben und kann ganz in Ruhe seinen Weg zu Ende gehen. Im Spital funktionieren Mediziner immer noch nach dem kurativen Automatismus «Abklären – Behandeln». Wir Hausärzte sind eher begleitend unterwegs. Das Hospiz wäre also für diese Patienten die perfekte Umgebung.

Wie stellen Sie sich aus Ihrer persönlichen Sicht die künftige Zusammenarbeit mit dem Hospiz Zentralschweiz vor?

In unserem Einzugsgebiet gibt es nur vereinzelt Fälle, aber für diese Personen wäre das Hospiz bitter nötig. Wir würden gern auf diese neue Möglichkeit hinweisen und die Menschen dann auch aus der Ferne mit begleiten: Mitdenken und Kenntnisse über ihre Bedürfnisse vermitteln, da wir ja die meisten von ihnen schon sehr lange kennen – das wäre möglich und uns auch wichtig. Es ist nicht schön, die Menschen einfach so aus den Augen zu verlieren. Aktiv vor Ort die Menschen begleiten, das wäre wohl aufgrund der Entfernung nicht möglich.



Das palliative Versorgungsnetz heute

Sterbebegleitgruppen – Ehrenamtliche im fürsorglichen Einsatz für Sterbende und ihre Angehörigen

Jeder Kanton hat sie – Vereine oder Gruppen von Freiwilligen, die sich in der Regel für Nachtwachen am Bett Schwerstkranker und Sterbender zur Verfügung stellen. Die Mitglieder sind überwiegend weiblich und verfügen über eine Grundausbildung für diese Aufgabe. Ihre Einsätze leisten sie, je nach eigenem Konzept, in Spitälern, Alters- und Pflegeheimen oder auch zu Hause, und das überwiegend in Form von Nachtwachen. Meist werden sie erst in den letzten Lebenstagen aufgerufen und sind für Angehörige eine enorme Entlastung.

MUT: Welchen Teil der palliativen Versorgung decken Sie mit Ihrer Gruppe ab?

Maria Muheim-Falk: In unserer Sterbebegleitgruppe Uri engagieren sich derzeit 22 Frauen und 4 Männer für eine liebevoll-zuwendende Begleitung sterbender Menschen. Alle Begleitenden versehen ihren Einsatz ehrenamtlich. Unsere Nachtwachen decken die Zeit von 22 – 6 Uhr ab. Wir suchen die Menschen dort auf, wo sie uns brauchen: in Institutionen oder auch zu Hause.

Unsere Einsätze zu Hause erfolgen nach Absprache und mit Einverständnis der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Meine Leitungskollegin, Frau Herger, übernimmt oft die erste Nacht, um sich ein Bild von der Situation und den Bedürfnissen zu machen. So kann sie die weiteren Kräfte gut einteilen.

Wie erleben Sie die Versorgung von Patienten in palliativen Situationen in Ihrem Einzugsgebiet?

Der Kanton Uri ist seit zwei Jahren intensiv damit beschäftigt, ein Konzept für Palliative Care zu entwickeln und zu verwirklichen. Ich beobachte an mir selbst, dass mit mehr Kenntnissen über die Möglichkeiten der Palliative Care sich die Wahrnehmung verändert: Man sieht viel mehr Fälle, die davon profitieren könnten.

Die Sterbebegleitgruppe wird erst zu einem sehr späten Zeitpunkt angefragt: Die Menschen, die wir begleiten dürfen, sind im Sterbeprozess oft schon weit fortgeschritten. Die Nächte in unserer Begleitung sind meist sehr still und sehr berührend, geprägt von hoher Achtsamkeit. Die Phase der grossen Not und der Suche nach dem richtigen Ort, wo sie den letzten Lebensabschnitt verbringen können, liegt dann schon lange hinter ihnen.



Wo sehen Sie den grössten Mehrwert, wenn Menschen künftig auch ins Hospiz eintreten können?

Mich persönlich würde es beruhigen, wenn es so ein Haus in der Zentralschweiz gäbe. Es gäbe Sicherheit und wäre ein Ort, an dem sterbende Menschen Zeit und Aufmerksamkeit erfahren.

In meiner Aufgabe als Begleiterin ist mir besonders wichtig, dass die Sterbenden eine ganzheitliche Betreuung erfahren wie ich sie mir im Hospiz vorstelle: nicht nur medizinische Versorgung, sondern liebevolle Zuwendung, innerliche und äusserliche Berührung. Wenn wir im Spital im Einsatz sind, ist das Pflegepersonal oft froh, dass dank unserer Anwesenheit ein Zimmer weniger zu kontrollieren ist. Aus der Arbeitsbelastung heraus ist das sehr verständlich, aber menschlich macht mich das nachdenklich.

Wie stellen Sie sich die künftige Zusammenarbeit mit dem Hospiz Zentralschweiz vor?

Ich freue mich darauf, im direkten Kontakt Schwerstkranker und ihre Familien auf das Hospiz Zentralschweiz hinweisen zu können als einen Ort der Ruhe und Zuwendung. Möglicherweise nehmen sie dafür den Weg nach Luzern gern in Kauf.

Heute herrscht noch vielfach die Überzeugung «Ich kann mein Familienmitglied nicht in fremde Obhut geben». Ich glaube, es braucht hier ein Umdenken, etwas wie eine innere Erlaubnis «Ich darf das!». Ein Hospiz wäre eine wertvolle Entlastung für die Angehörigen, damit sie sich in der Begleitung ihrer Liebsten nicht selbst aufgeben. Der Weg des Abschieds bleibt auch so schwierig genug.

Maria Muheim-Falk Leiterin Administration der Gruppe Sterbebegleitung Uri

Institution: Gruppe Sterbebegleitung Uri (seit 1984) **Versorgungsgebiet:** Gesamter Kanton Uri
Angebot: Begleitung Sterbender in der letzten Lebensphase. Einsätze in Form von Nachtwachen im Kantons-spital, in den Betagtenheimen und zu Hause



Anny von Moos-Portmann

Einsatzleiterin

Institution: Sterbebegleitgruppe Sachseln, als eine von 7 Sterbebegleitgruppen in OW, die in der Emma Gremlischäli-Stiftung zusammengefasst sind

Versorgungsgebiet: Sachseln und in Ausnahmen Kantonsspital Sarnen. Die Sterbebegleitgruppen von Obwalden werden von einer Stiftung unterstützt und decken den gesamten Kanton Obwalden ab.

Angebot: Nächtliche Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen vor allem in Institutionen oder zu Hause, ab und zu auch im Kantonsspital in Sarnen

MUT: Welchen Teil der palliativen Versorgung decken Sie mit Ihrer Gruppe ab?

Anny von Moos-Portmann: Wir sind eine Gruppe von 12 sehr erfahrenen, älteren Frauen und einem Mann, die im Pflegeheim oder – für Einwohner von Sachseln auch im Spital in Sarnen – Sitzwachen übernehmen. Wir teilen die Nacht auf in zwei Schichten, von 20 bis 1 Uhr und von 1 bis 6 Uhr. Am Tag und zu Hause sind wir nur im Notfall unterwegs. Ganz wichtig ist uns, dass wir mit unserem Angebot nicht zur Konkurrenz der Spitex werden – wir übernehmen keine pflegerischen Tätigkeiten.

Wie erleben Sie die Versorgung von

Patienten in palliativen Situationen in Ihrem Einzugsgebiet?

Aus meiner Erfahrung gibt es immer wieder Probleme. Viele Betroffene haben heute keine Angehörigen mehr oder die, die sie haben, keine Möglichkeit, noch jemanden aufzunehmen und zu betreuen. Die Alternative ist das Heim, aber mit der zunehmenden Überalterung sind alle Altersheime schon recht voll, oft muss man für einen Platz von Alpnach bis Lungern ausweichen. Die Leute finden heute einfach keinen Platz mehr, wo sie bleiben können.

Wenn sie doch in einem Alters- und Pflegeheim untergekommen sind und womöglich 24 Stunden Pflege brauchen, kommt auch das Heim an seine Grenzen.

Oft wechseln sie mehrfach zwischen Spital, in dem sie nur befristet bleiben können, und Heim. Das gibt ein ewiges Hin und Her, das ist nicht gut.

Wo sehen Sie den grössten Mehrwert, wenn Menschen künftig auch ins Hospiz eintreten können?

Ich unterstütze den Aufbau dieses Hospizes sehr! Ich finde, so ein Haus fehlt heute einfach, ein Platz, von dem die Leute wissen: Hier wird immer für mich geschaut, bis zum Schluss! Das wäre für die Menschen eine grosse Beruhigung, denn meistens haben sie nicht Angst vor dem Tod, sondern Angst vor dem Sterben. So wären sie nicht allein.

Wie stellen Sie sich die künftige Zusammenarbeit mit dem Hospiz Zentralschweiz vor?

Wenn es das Haus mal gibt, dann würde ich den Menschen, bei denen ich sitze, davon erzählen: Es gibt da ein Hospiz in Luzern. Wir sind ja auch sonst in Gesundheitsfragen schon eng mit Luzern verbunden, für Vieles geht man dort ins Kantonsspital, das ist gang und gäbe. Dass das Hospiz dort ist und nicht in Obwalden, wäre für uns, glaube ich, kein Problem.



Miriam Rittmann-Glaser

Care Managerin

Institution: verschiedene Arbeitgeber in der Zentralschweiz, Auftrag der Koordination von Versorgung in unterschiedlichen Settings mit Einblick in verschiedene Kantone der Zentralschweiz
Versorgungsgebiet: Kanton Zug und Kanton Schwyz

Angebot: Beratung von Patienten und Angehörigen in palliativen Situationen – an der Schnittstelle zwischen Spital und Anschlusslösung oder in einer Beratungsstelle. Soweit erwünscht Koordination von Unterstützungsangeboten.

MUT: Frau Rittmann, was genau ist Ihr Aufgabengebiet?

Miriam Rittmann-Glaser: Für ein Spital organisiere ich den Austritt von Patienten: Als Care Managerin kläre ich ab, welcher Bedarf an pflegerischer und betreuender Unterstützung besteht. Wir beraten, welche Leistungen z.B. von der Spitex geleistet werden und fremdfinanzierbar sind, und welche in der Regel privat finanziert werden müssen, wie Betreuungsleistungen. Kann ein Patient mit Unterstützung zurück nach Hause? Oder braucht er eine andere Lösung? Durch die Spitalfinanzierung über Fallpauschalen gibt es einen Trend zur Verkürzung der Aufenthaltsdauer im Spital und einer früheren Verschiebung von stationären Aufenthalten hin zu ambulanter oder zu Versorgung in der Langzeitpflege.

Daneben habe ich ein Mandat von drei Gemeinden im Kanton Schwyz, die die «Drehscheibe Pflege Höfe» finanzieren, um der Bevölkerung den Zugang zu Versorgungsmöglichkeiten zu erleich-

tern. Aufgrund der Schilderung der Betroffenen berate ich sie, welche Möglichkeiten der Unterstützung es vor Ort gibt, wie sie zu finanzieren sind und an wen sie sich konkret wenden können. Wir klären ab, ob es pflegende und betreuende Angehörige gibt. Häufig übernehmen wir dabei das Case Management federführend.

An welcher Stelle oder mit welchem Problem stossen Sie in Ihrer Beratung an Grenzen?

Wenn eine Rückkehr vom Spital nach Hause nicht möglich ist, scheitert sie meist an der Betreuung: sei es, dass der Partner oder die Partnerin des Betroffenen noch im Erwerbsleben steckt oder dass kleine Kinder im Haushalt zu versorgen sind. Dann kann die Belastung die Angehörigen schnell überfordern. Ähnlich sieht es bei Personen aus, die allein leben; nicht immer haben sie ein ausreichend tragfähiges Netzwerk, das eine intensive Betreuung zu Hause über-

nehmen kann. Der pflegerische Anteil lässt sich meist gut organisieren.

Was, wenn es zu Hause nicht mehr geht? Im Moment gibt es nur eine Art Institution, die die Kombination von Pflege und Betreuung bieten kann, und das sind Pflegeheime. Sie haben sich in den letzten Jahren sehr bemüht, ihre Mitarbeitenden so auszubilden, dass sie auch die Aufgabe übernehmen können, Menschen unterschiedlichen Alters am Lebensende zu begleiten. Aber Fakt bleibt, dass die Pflegeheime auf die Altersgruppe der hochaltrigen und betagten Menschen ausgerichtet sind.

Für Jüngere gibt es derzeit oft keine befriedigende stationäre Lösung. Deshalb warte ich mit Ungeduld auf die Eröffnung des Hospizes für die Zentralschweiz.

Was ist für Sie der Vorteil eines Hospizes?

Für mich ist ein Hospiz eine Insel, die schwerkranken Menschen die Möglich-

keit gibt, stressfrei zu sterben. Ausserdem können Angehörige, wenn man sie in der intensiven Betreuung und Pflege entlastet, die gemeinsame Zeit mit dem Sterbenden für andere Aspekte nutzen – in Ruhe Abschied zu nehmen und erste Trauerarbeit zu leisten.

Wie hoch schätzen Sie aus Ihrer Erfahrung den Bedarf ein?

Ich wäre schon oft froh gewesen um ein Hospiz, vor allem für Jüngere. Aus meiner Erfahrung in zwei Kantonen der Zentralschweiz bräuchten Menschen in unterschiedlichen palliativen Situationen immer wieder einen Platz im Hospiz. Das können Personen in einer terminalen Situation sein oder auch jüngere Patienten mit Krankheiten wie MS, die einen hohen Pflegebedarf haben und unter starken Beeinträchtigungen leiden, die sich bewusst mit dem Lebensende auseinandersetzen wollen. Für sie alle ist ein Pflegeheim eine Notlösung, aber keine Alternative. Pflegeheime müssen bei akut-medizinischen Zwischenfällen oft wieder eine Rückverlegung in den akutstationären Bereich einleiten, was zu sehr belastenden Situationen für die Betroffenen und Angehörigen führen kann. Von einem Hospiz erwarte ich so hohe Kompetenzen in der Palliativen Versorgung, dass auf eine Hospitalisierung verzichtet werden kann.

Welche Relevanz hat die Lage des Hospizes – werden die Menschen den Weg zum Nachbarort oder sogar in den Nachbarkanton in Kauf nehmen?

Wenn es die einzige Lösung und das richtige Angebot ist, denke ich, die meisten Menschen werden den Weg auf sich nehmen. Sie tun es schon heute. Denn wenn ich versuche, einen Patienten optimal unterzubringen, greife ich – unabhängig von Kantonsgrenzen – auf alle Möglichkeiten zurück, die es gibt.

Das palliative Versorgungsnetz heute

Care Management – Fachpersonen in unterschiedlichen Institutionen geben Betroffenen Orientierung im palliativen Netzwerk

Die Strukturen für eine breite palliative Versorgung sind allorts im Aufbau begriffen. Im Moment ist die Lage oft unübersichtlich, in den einzelnen Kantonen ist die Entwicklung einer eigenen Strategie unterschiedlich weit vorangeschritten.

Fachpersonen aus dem Care Management kommen an unterschiedlichen Stellen zum Einsatz: Als Angestellte von Krankenversicherungen, Mitarbeiterinnen einer kantonal oder gemeindlich eingerichteten Beratungsstelle oder im Sozialdienst von Spitälern geben sie Betroffenen und ihren Angehörigen Auskunft: Was für Unterstützungsmöglichkeiten gibt es? Wer sind die konkreten Ansprechpartner? Wie lassen sich die Hilfen finanzieren? Dabei können die Care Manager, wenn dies von ihren Kunden gewünscht ist, auch die Koordination übernehmen. Das entstehende Hospiz Zentralschweiz wird sich in die bestehende Angebotspalette einfügen.



«... und am Ende zählt jede gemeinsam verlebte Stunde»

MUT: Frau Käumlen, Sie haben im vergangenen November von Ihrem Mann Abschied nehmen müssen. Können Sie beschreiben, woran er litt und wie die Krankheit verlaufen ist?

Viola Käumlen: Vor rund 10 Jahren wurde bei meinem Mann ein Meningeom diagnostiziert. Das ist ein gutartiger Hirnhauttumor, der normalerweise sehr langsam wächst. Nach der ersten Operation und Entfernung des Gewächses entstand bereits ein Jahr später ein neuer Tumor an einer anderen Stelle. Es handelte sich somit um ein atypisches Meningeom.

10 Jahre lang wurden immer wie-

der neue Tumore entdeckt und meist mit Gamma- oder Cyberknife-Bestrahlungen in Schach gehalten. Grosse Beeinträchtigungen brachten die vielen, tumorbedingten epileptischen Anfälle mit sich, die unvorhersehbar eintraten und unser Leben schwer planbar machten. Die medikamentöse Einstellung zur Anfallsprävention war äusserst schwierig.

Im Februar des vergangenen Jahres mussten wir akzeptieren, dass die Bestrahlungen nicht mehr wirkten. Eine erneute OP war nötig. Das Ergebnis stimmte uns hoffnungsvoll: Der Tumor hatte nicht zur Bösartigkeit mutiert. Der Aufenthalt in einer Reha-Klinik machte

meinen Mann wieder recht fit. Dann traten Probleme auf, die nach einer solchen schweren OP möglich sind und ein erneuter Eingriff war nötig. Auch davon erholte er sich rasch.

Im Laufe des Sommers mussten wir dann leider hören, dass wieder ein neuer Tumorknoten gewachsen war und das mit beängstigender Geschwindigkeit an einer völlig anderen Stelle. Wieder wurde mein Mann operiert und diesmal lautete die Diagnose Krebs. Das gutartige Meningeom hatte mutiert. Die Ärzte im Universitätsspital Basel mussten uns sagen, dass kurativ nun alles getan worden war.

Auf Initiative des Neurochirurgen stellte sich das Palliative Care-Team des Spitals vor. Die Ärztin machte uns mit dem Begriff "Palliativ" bekannt, erläuterte die Möglichkeiten für eine Betreuung daheim oder in einem Palliativzentrum wie dem Hildegard in Basel.

Es war die Einführung in eine neue Welt. Eine Loslösung vom Rennen nach immer wieder neuen Heilmöglichkeiten zur Akzeptanz der Endlichkeit des Lebens. Die Frage der Wahl zwischen Quantität und Qualität des Lebens war auf finale Weise durch den mutierten Tumor beantwortet worden.

Mein Mann kam dann nach Hause. Die Onkospitex stellte sich vor und wir planten eine palliative Betreuung daheim. Leider war mein Mann aber sehr instabil, hatte Mühe mit der Balance, immer wieder Anfälle, stürzte oft und war verwirrt. Nach nur wenigen Tagen war ich am Ende meiner Kräfte und musste ihn wieder ins Spital bringen.

Wie sind Sie auf das Hildegard gekommen?

Das Palliativzentrum Hildegard war uns ja schon beschrieben worden und ich hatte von der Pflegedienstleitung eine Führung durch das Haus erhalten. Ich mochte es sofort. Nach kurzer Zeit wurde ein Zimmer frei und mein Mann konnte dort einziehen.

Wie haben Sie die Aufnahme und Begleitung im Hildegard erlebt?

Der Wechsel ist meinem Mann zuerst schwer gefallen, denn er hatte sich auch im Kantonsspital wohl und gut versorgt gefühlt. Es brauchte eine gewisse Eingewöhnungsphase. Das Ziel war aber eine Zeitlang immer, ihn stabilisiert wieder nach Hause zu bringen. Wir haben das Hildegard also am Anfang nicht bewusst als Hospiz, als Ort zum Sterben ausge-

wählt, sondern als Ort des Übergangs.

Das Zimmer im Hildegard wurde zu einem Kokon, einem Hort der Geborgenheit und des Wohlfühlens. Ich konnte es mit Blumen und Bildern von zu Hause

.....
«Das Wichtigste war für mich die Atmosphäre dieses Hauses. Es sieht nicht aus wie ein Spital und es riecht vor allem nicht so.»
.....

gestalten. Das Haus strahlt eine grosse Ruhe aus und gibt jedem, der es betritt, das Gefühl angekommen zu sein, Zeit zu haben füreinander und für die innere Aufarbeitung des Erlebten und des Lebens.

Wenn ich an das Hildegard zurückdenke, bin ich voll des Lobes. Es war dort immer eine so grosse Zuwendung spürbar, so viel Liebe von allen, die in diesem Haus arbeiten; von den Reinigungskräften bis zu den Pflegenden und den Ärzten. Sie haben uns vermittelt, dass wir, als Patient wie auch als Angehöriger, immer aufgefangen werden mit unseren Schwierigkeiten und Fragen zur Zukunft. Mit grosser Aufmerksamkeit ging es dabei immer auch um mein Wohlbefinden. Mit Argusaugen wurde ich persönlich betreut, bekam auch mal eine heilende Hand zu spüren, als ich wohl zu müde und gestresst wirkte. Auch durfte ich in langen Gesprächen vom grossen Erfahrungsschatz der Pflegenden und Ärzte profitieren, die mir Dinge erklärten, die mit dem Sterbeprozess zusammenhingen.

Was hat Ihren Mann, was hat Sie am meisten unterstützt?

Für mich war, denke ich, am wichtigsten, dass ich mich weiter aktiv beteiligen konnte, zum Beispiel die Körperpflege meines Mannes durchführen und



Über 10 Jahre lang war Viola Käumlens Ehemann schwer krank. Gemeinsam gingen sie den letzten Weg seines Lebens, umhüllt von der liebevollen Fürsorge im Palliativzentrum Hildegard in Basel. Für sie ein wichtiger Schritt in der Bewältigung ihrer Trauer.

Von der Qualität der letzten Lebensphase in einem Hospiz

mit ihm gemeinsam essen. Es gelang dem Ärzteteam im Hildegard, zusammen mit seinem Neurologen vom Unispital, ihn medikamentös zu stabilisieren und – als lagerungsbedingte Schmerzen hinzukamen – stand das Schmerzmanagement im Vordergrund und wurde perfekt gesteuert. So konnte ich mich voll auf meinen Mann konzentrieren und die Tage und Stunden, die uns verblieben, auf persönlichste Weise gestalten.

Es heisst ja immer, der Mensch stirbt so, wie er gelebt hat. Ich würde ergänzen, dass auch Angehörige so begleiten, wie zuvor ihre Beziehung gelebt wurde. Ich habe mit meinem Mann 36 wunderbare Jahre verlebt. Es war mir ein Herzensbedürfnis, jeden Schritt auf seiner letzten Reise zu begleiten und zu helfen, wo ich konnte. Wenn Beziehungen vielleicht nicht so eng sind wie die unsere war, ist es besonders wichtig, wenn das palliative Team dem Patienten vermitteln kann, dass er geliebt wird, dass er nicht allein ist auf seinem Weg, dass er umsorgt wird wie von seinen Nächsten. Ich wurde dazu ringsum im Hildegard stummer Zeuge der bewegenden Hilfe, die allen zuteilwurde.

Beim Eintritt ins Palliativzentrum ist man ein Fremder, das Haus ein fremdes. Durch die liebevolle Umsorgung wird es schnell zu dem schon erwähnten Kokon, in dem man sich gut aufgehoben fühlt. Das kann kein anderer Ort geben. Das Hildegard war da ganz ausserordentlich.

Mein Mann hat vor allem auch von den speziellen Angeboten profitiert: z.B. Von der Musiktherapie, bei der Instrumente ihre Schwingungen auf den Körper übertragen und dadurch Ruhe und Harmonie bringen. Auch das Ange-

bot der Hundetherapie, organisiert über Freiwillige, hat ihn sehr angesprochen. Es ist unglaublich, wie fein Tiere spüren, was ein Mensch gerade braucht. Wenn der Kopf des Hundes auf der Hand des Patienten liegt und sie sich dabei lange in die Augen schauen, dann fliesst eine immense Energie, die der Seele Kraft gibt.

Was ist, denken Sie, der grösste Nutzen, den Sterbende und ihre Angehörigen aus der Begleitung in einem Hospiz ziehen können? In der Abschiedsphase selbst und später für die Trauerarbeit?

In den zwei Monaten, die mein Mann im Palliativzentrum Hildegard war, habe ich täglich bis zu 5 Stunden bei ihm verbracht – die letzte Woche habe ich auch

«Das Hildegard gab mir so viel Zeit wie ich wollte, um endgültig Abschied zu nehmen.»

bei ihm im Zimmer übernachtet. Ich habe ihm Gedichte vorgelesen und aus unserem gemeinsamen Leben erzählt. Er konnte zwar nicht mehr sprechen, hat aber sehr wohl alles verstanden und das durch entsprechende Mimik zu verstehen gegeben. Die letzten Wochen waren eine unglaubliche Erfahrung für mich. Rund vier Wochen lang konnte er nichts mehr essen, zwei Wochen nicht richtig trinken – aber er machte trotzdem einen friedlichen, ruhigen, würdevollen Eindruck. Als er dann starb, war ich bei ihm. Ich konnte die Veränderungen an seinem Körper nach dem Tod beobachten und wurde mir somit der Endgültigkeit seines Sterbens bewusst. Das war

ein äusserst wichtiges Erlebnis, das mir heute hilft, den Verlust meines geliebten Mannes zu verkraften.

Das Team des Palliativzentrums Hildegard hat mir in all den schweren Stunden mit äusserstem Einsatz zur Seite gestanden. Ohne diese Menschen, die mit Herz und Seele in ihrem so schwierigen Beruf Herkulesarbeit leisten, wäre das alles viel schwieriger für mich. Davon bin ich überzeugt.

Ich hoffe sehr, dass die Menschen in unserem Land mehr über diese Art der Begleitung am Lebensende erfahren und in grösserem Bewusstsein den Tod, der ja Teil des Lebens ist, einfacher und ruhiger bewältigen lernen.

Palliativzentrum Hildegard

...ist eine Einrichtung der spezialisierten Palliative Care, die als Spital über die Stadt Basel finanziert wird. Das dortige interprofessionelle Team arbeitet nach den Grundsätzen eines Hospizes und ermöglicht den Bewohnerinnen und Bewohnern das Verbleiben bis zum Tod. Weitere Informationen unter www.pzhi.ch

Ihre Zuwendung macht unsere Arbeit möglich

In jeder Ausgabe von MUT ist ein Einzahlungsschein eingefügt. Wir laden Sie herzlich ein, ihn für Ihre finanzielle Zuwendung zu verwenden. Informationen zu den Neuerungen in Sachen Spendenverwaltung finden Sie im Beitrag «In eigener Sache» auf Seite 42.

Stiftung

Mit dem Umbau und der Einrichtung des Gebäudes in Littau für das Hospiz Zentralschweiz stehen noch grosse Investitionen an. Wenn Sie interessiert sind, die Stiftung mit einem namhaften Beitrag zu unterstützen, wenden Sie sich bitte an die Geschäftsleitung:

Hans Peter Stutz
hp.stutz@hocz.ch, Tel. 041 450 41 29
oder
Sibylle Jean-Petit-Matile
s.matile@hocz.ch, Tel. 041 377 03 37

Inserat

Pro Ausgabe geben wir zwei Firmen oder Institutionen die Möglichkeit, ein ganz- oder halbseitiges Inserat zu schalten. Frei nach dem Motto «Wir unterstützen ein wichtiges soziales Engagement mit unserem guten Namen». Dabei soll es sich um ein Image-Inserat in Ihrer haus-eigenen Gestaltung handeln, nicht aber um Produktwerbung. Details finden Sie in unseren Mediadaten auf der Website.

Bei Interesse melden Sie sich bitte bei d.vonjuechen@hocz.ch.

«Wir freuen uns über jeden Beitrag, mit dem Sie uns unterstützen. Die Spenden lassen sich von der Steuer absetzen.»

Weitere Möglichkeiten

Auf dem Weg zur Eröffnung des ersten Hospizes in der Zentralschweiz werden zahlreiche Kompetenzen benötigt. Schon jetzt stehen uns Grafiker, IT-Fachleute, Juristen und andere zur Seite, die ihre Leistungen gratis oder zu einem stark reduzierten Tarif anbieten. Wenn auch Sie eine Idee haben, wie Sie sich mit einer Dienstleistungs- oder Sachspende einbringen können, nehmen Sie bitte mit uns Kontakt auf!

Die Erstellung und später auch für den Unterhalt des «Zuhause», das wir unseren Bewohnern bieten, braucht noch in vielerlei Hinsicht Ideen und freiwilliges Engagement. So sind Haustiere bei uns willkommen, ein Garten wird das Auge erfreuen, ebenso wie frischer Blumenschmuck. All das kostet nicht nur, sondern braucht auch Personen, die bereit sind, sich darum zu kümmern – Menschen mit einem grünen Daumen, Leute, die Tiere verpflegen, vielleicht auch mal den Hund einer Bewohnerin ausführen, wenn sie das nicht mehr kann, usw. Solche Aktivitäten beschränken sich nicht auf die direkte Begleitung der Bewohner. Und doch gibt es Möglichkeiten zu helfen. Wenn Sie eine Aufgabe suchen oder sich mit ihren Fähigkeiten anbieten möchten, kontaktieren Sie uns unter info@hospiz-zentralschweiz.ch.

Spenden

Die Spenden, die auf das auf dem Einzahlungsschein angegebene Konto eingezahlt werden, werden auf einem separaten Konto der Stiftung Hospiz Zentralschweiz verbucht. Sie dienen ausschliesslich der Finanzierung ungedeckter Betreuungskosten sowie der Erfüllung letzter Wünsche. Sobald das Hospiz seinen Betrieb aufnimmt, wird eine eigens dafür berufene Gruppe über die Auszahlungen befinden.

Die Höhe Ihrer Zuwendung – ebenso wie deren Häufigkeit – überlassen wir Ihnen gern selbst: Wir schätzen jeden Franken, mit dem Sie den oben beschriebenen Zweck unterstützen. In jedem Fall erhalten Sie eine Spendenbestätigung und werden in unseren Verteiler für das Magazin MUT aufgenommen. Sie erhalten viermal jährlich ein Exemplar zugeschickt. Falls Sie keinen Versand wünschen und das Magazin auf unserer Homepage lesen möchten, teilen Sie uns dies bitte mit (info@hospiz-zentralschweiz.ch).

Unsere Bankdaten:

Raiffeisenbank Luzern, Bahnhofstrasse 5, 6003 Luzern

Begünstigte Organisation:
Stiftung Hospiz Zentralschweiz
IBAN: CH52 8120 3000 0511 3004 0
Bank-Clearing Nummer (BC): 81203
SWIFT-BIC: RAIFCH22C03

Bundesziel: Palliative Care-Versorgung für Alle

Palliative Care und Hospiz – wie gehört das zusammen?

Die Nationale Strategie Palliative Care, ein Projekt in Zusammenarbeit zwischen Bundesamt für Gesundheit und der Gesundheitsdirektorenkonferenz aller Kantone, hat zum Ziel erklärt, dass die Palliative Care-Versorgung für alle Bewohnerinnen und Bewohner der Schweiz zugänglich sein soll. Die daraus abgeleitete Bedürfnispyramide ordnet die Patienten je nach Krankheitsbild und entsprechendem Behandlungsbedarf unterschiedlichen Stufen der Palliative Care-Versorgung zu. Hospize als stationäre Anbieter für Palliative Care stehen an der Spitze dieser Pyramide: von ihnen braucht es wenige. Aber für eine bestimmte Gruppe sind sie wichtig.

Die erste Stufe der palliativen Versorgung soll gemäss Nationaler Strategie über die Grundversorgung sichergestellt werden. Das sind Hausärzte und alle die Institutionen, mit denen ein Mensch in Kontakt kommt, der gerade die Diagnose für eine chronisch fortschreitende und/oder tödlich verlaufende Krankheit erhalten hat. Palliative Care als Haltung in der Behandlung mit verschiedenen Akteuren – dazu gehören neben Ärzten auch Pflegekräfte, Sozialarbeiter und Seelsorger – kann schon in einem sehr frühen Stadium ihre segensreiche Wirkung entfalten. Indem der Mensch als Ganzes wahrgenommen und die medizinische Behandlung durch eine psycho-soziale Begleitung ergänzt wird, wächst die Anerkennung, dass das Leiden des Menschen nicht nur aus dem körperlichen Anteil besteht. Akzeptieren, dass eine Erkrankung nicht heilbar ist, sondern einen von nun an begleiten

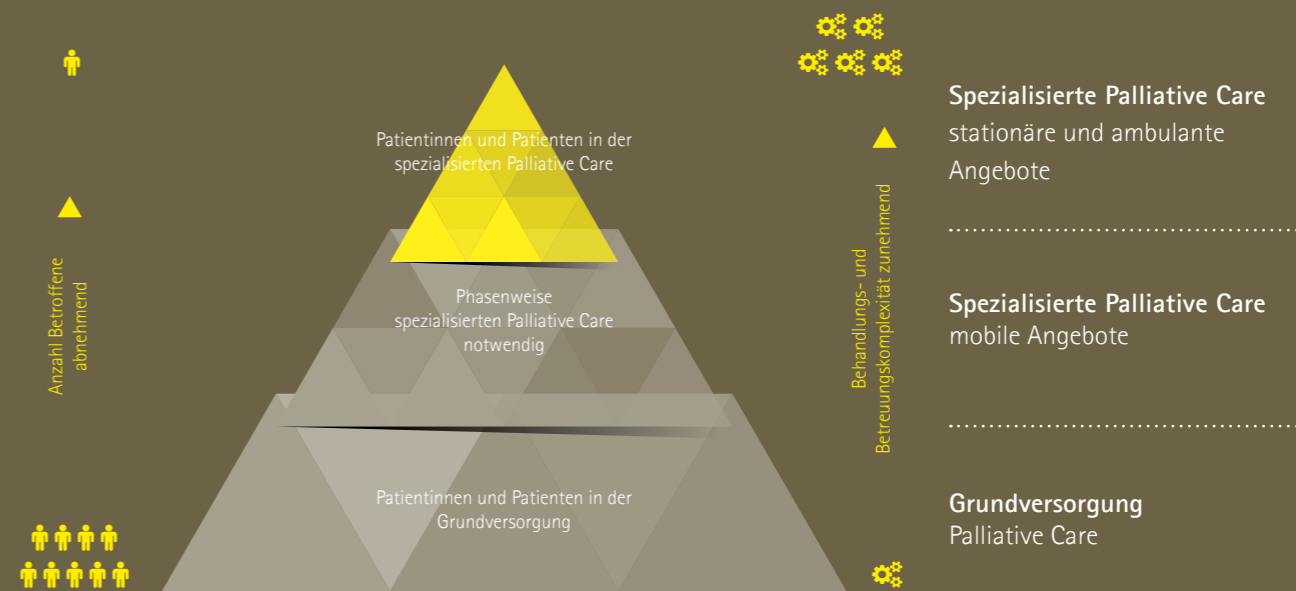
wird, Lernen mit den Einschränkungen zu leben und dadurch das Gefühl für die eigene Lebensqualität steigern zu können, das ist der Gewinn aus einer palliativen Begleitung. Naturgemäss nimmt die Bedeutung des palliativen Ansatzes zu, je schwerer die Einschränkungen sind und je weiter die Krankheit fortschreitet.

Spezialisierte Palliative Care – befristete Akutversorgung für wenige

Die zweite Stufe der Bedürfnispyramide betrifft eine kleinere Gruppe von Menschen, deren Krankheit in einem so fortgeschrittenen Stadium ist, dass es für die Linderung ihrer Leiden besonderer medizinisch-pflegerischer Kenntnisse bedarf. Palliative Care-Stationen in Spitälern oder Palliative Kompetenzzentren stehen für vorübergehende, akute Krisensituationen zur Verfügung.

Während des zeitlich begrenzten Aufenthalts setzt auch hier das interprofessionell zusammenwirkende Team alles daran, in einer ganzheitlichen Betrachtung des Menschen seine Beschwerden zu lindern. So hilft beispielsweise eine Schmerztherapie manchmal erst dann, wenn auch die Ängste und existenziellen Nöte eines Schwerstkranken zur Kenntnis genommen und gewürdigt worden sind. Unser Fühlen und Denken unterscheidet uns als Menschen eben von einem Fahrzeug, dessen Fehler in einer Garage eindimensional analysiert und behoben werden können.

Ziel des zeitlich begrenzten Spitalaufenthalts in einer Station oder Einrichtung für spezialisierte Palliative Care ist immer, den Patienten so zu stabilisieren, dass er möglichst nach Hause zurückkehren kann. Dabei sorgen die Teams beim Übertritt nach Hause in vorausschauender Planung und mit grosser



Übersicht über die Angebote nach Patientengruppen (vgl. Nationale Leitlinien Palliative Care)

Sorgfalt dafür, die pflegenden Angehörigen zu unterstützen, damit das System so lange wie möglich funktioniert. Dazu gehört auch ein ergänzendes Betreuungsnetzwerk, wie zum Beispiel Spitex-Mitarbeitende oder ambulante Palliative Care-Dienste.

Für rund 80% der Fälle funktioniert das, wie Dr. Roland Kunz, Leiter der Villa Sonnenberg in Affoltern a.A., in der ersten MUT-Ausgabe beschrieben hat.

❓ Doch was geschieht, wenn ein Patient zu schwer pflegebedürftig ist und er eine professionelle Rund-um-die-Uhr-Versorgung benötigt? Was passiert, wenn Angehörige trotz bestem Willen überfordert sind oder wenn jemand über kein privates Netz verfügt, weil er alleine lebt? Oder wenn jemand so abgeschieden wohnt, dass selbst die ambulanten Dienste Mühe haben, eine Versorgung sicherzustellen?

Hospize – die Spitze der Pyramide

❓ Wenn zu Hause nichts mehr geht, braucht der Patient einen Platz in der stationären Langzeitpflege, wie das offiziell heisst. Heute stehen dafür in der ganzen Zentralschweiz nur die klassischen Alters- und Pflegeheime zur Verfügung. Was heisst das? Pflegeheime sind Institutionen, in denen alte Menschen ihren Lebensabend verbringen, weil sie in der Regel den Alltag zu Hause aufgrund ihrer Erkrankungen oder körperlichen Gebrechlichkeit nicht mehr bewältigen können. Da die Menschen den Eintritt in eine solche Institution immer weiter hinauszögern, ist das Durchschnittsalter dort sehr hoch. Die Fälle von Demenz in unterschiedlichen Schweregraden, zusätzlich zu den Folgen der Multimorbidität (im Alter haben die Menschen in der Regel mehrere Krankheiten, die es zu behandeln gilt),

stellen an das Pflegepersonal hohe Ansprüche.

Selbstverständlich sorgt auch das Pflegeheim ganzheitlich für die Menschen, die dort wohnen. Es soll den Bewohnerinnen und Bewohnern wohl sein. Doch hier geht es in der Regel nicht um komplizierte palliativmedizinische Versorgung. Und auch der psychosoziale Leidensdruck ist selten mit dem vergleichbar, was einen Menschen umtreibt, der sein Lebensende absehbar vor Augen hat.

❓ Ist ein Pflegeheim also der richtige Ort zum Sterben, wenn es für Schwerstkranken zu Hause nicht mehr geht? Nein. Eine grosse Anzahl an Akteuren aus dem Gesundheitssystem der Zentralschweiz, die die Situation aus ihrem täglichem Erleben einschätzen können, bestätigt uns das in eindrucksvollen Statements: Es gibt in unserer Region für genau diese Gruppe eine

Bundesziel: Palliative Care-Versorgung für alle

Versorgungslücke, die das geplante Hospiz schliessen soll.

Hospiz und Palliative Care – ein untrennbares Paar für eine bestimmte Lebensform

Hospizarbeit ist immer und zwingend den Prinzipien und der Haltung der Palliative Care verpflichtet. Aber nicht jede Palliative Care-Versorgung spielt sich im Rahmen eines Hospizes ab. Das Hospiz ist ein besonderer Ort, der versucht, die Privatsphäre von zu Hause mit der Sicherheit der Spitalpflege zu verbinden.

📍 Im Hospiz ist eine Rund-um-die-Uhr Pflege durch hoch qualifiziertes Personal gewährleistet. Gleichzeitig ist die Atmosphäre fast wie Zu Hause. Was heisst das? Das heisst zum Beispiel, dass die Hektik des Spitalalltags und die institutionalisierten Abläufe fehlen. Der Patient bestimmt, wann er sich wo aufhält, ob er an gemeinsamen Mahlzeiten teilnehmen möchte oder für sich sein will. Solange er kann, bewegt er sich selbstständig zwischen Privat- und Gemeinschaftsraum. Dank vieler Freiwilliger, die mit der geschenkten Zeit ein Stück Normalität und Alltag ins Hospizleben bringen, finden die Bewohner immer wieder Gesprächspartner, mit denen sie Gedanken, Sorgen und Ängste austauschen können. Jeder im Haus kennt die Situation, die Offenheit aller ist ein Angebot zum Austausch, das jeder nach seinem Bedürfnis nutzen kann oder nicht.

Der Aufenthalt im Hospiz ist ein Angebot, sein Leben beschützt, begleitet und bewusst bis zum Ende zu leben und damit der Seele bis zum letzten Atemzug eine Möglichkeit zu Wachstum und

Reife zu geben.

Welchen Wert diese Art des Abschiednehmens hat – sowohl für den Betroffenen wie auch für seine Hinterbliebenen – das zeigen eindrucksvoll die Dankesworte in den verschiedenen bestehenden Institutionen. Dankesworte der Familienangehörigen und Freunde, die oft über Wochen Teil dieser besonderen Gemeinschaft sein durften. Auch sie zu unterstützen auf ihrem Weg der Trauer ist ein wichtiges Element der Hospizidee und ein Beitrag zur Gesellschaft.

📍 Lassen wir uns das Gelesene noch einmal durch den Kopf gehen – wie lautet dann wohl die Antwort auf die Frage «Brauchen wir ein Hospiz?»

- ☑ Ja, weil immer mehr Menschen in unserer Gesellschaft älter und damit bedürftiger werden (demographischer Wandel).
- ☑ Ja, weil mit höherem Alter die Krankheiten komplexer werden und wir deshalb besondere Versorgung brauchen (Folge des medizinischen Fortschritts).
- ☑ Ja, weil immer mehr Menschen, besonders in den Städten, allein leben und nicht mehr automatisch über ein ausreichend stabiles Netzwerk verfügen, um zu Hause sterben zu können (Versingelung der Gesellschaft).
- ☑ Ja, weil hochspezialisierte Spitäler keine Langzeitpflege übernehmen (Kosten).

- ☑ Ja, weil mit dem Hospiz die Versorgung optimiert und unnötige Kosten gespart werden können (viele Ein- und Austritte in die Spitäler).
- ☑ Ja, weil Pflegeheime für eine andere, ganz spezifische Gruppe von Menschen konzipiert sind.
- ☑ Ja, weil begleitende Angehörige und Freunde durch den Verlust eines geliebten Menschen weniger traumatisiert sind, wenn sie einen Teil der Trauerarbeit schon mit dem begleiteten Abschied leisten können.
- ☑ Ja, weil der Mensch aus mehr als Körper und Geist (im Sinne von rationalem Denken) besteht. Würdevolles Sterben heisst auch, der Seele bis zum Schluss die Möglichkeit zur Reife zu geben.

Das, was Ihre Kunden nachhaltig bewegt.

«Alles Menschliche muß erst werden und wachsen und reifen, und von Gestalt zu Gestalt führt es die bildende Zeit.»
– Schiller



**Konzepte.
Marken.
Kommunikation.**

Spiritual Care als Lebensprinzip

Das Hospiz St. Antonius in Hurden

.....
Auf einem Zipfel des Sees am Zürichsee, sozusagen am «Dreiländereck» der Kantone Schwyz, Zürich und St. Gallen, liegt direkt am Seeufer das vermutlich kleinste Hospiz der Schweiz: das Hospiz St. Antonius. Mit seinen vier Betten auf einem eigenen Stockwerk ist es in viele Abläufe des Heims St. Antonius integriert, eine Institution mit langer Tradition, die bereits seit 1938 invalide und behinderte Menschen aufnimmt und betreut. Ebenso lange schon liegt dessen Führung in den Händen der Baldegger Schwestern aus Baldeg LU. Und ihrer Anwesenheit und menschenliebenden Haltung ist ein grosser Teil der Ruhe und liebevollen Atmosphäre zu verdanken, die das ganze Haus beseelt.



Schwester Jolenda begrüsst mich am Empfang des Hauses und begleitet mich in die Cafeteria im Untergeschoss des am Hang gebauten Hauses. Mit gönnt sie den Platz mit Aussicht auf den See, ein himmlisches Fleckchen Erde. Während wir ein feines Zmittag geniessen, berichtet sie mir offen von Traditionen, von den Erlebnissen mit ihren

«Gästen» und von ihrer eigenen Aufgabe. Heute im Ruhestand und gleichzeitig mit der Leitung des Hospizes betraut, hat sie vor ihrer Pensionierung 12 Jahre lang das Heim geleitet.

Ein Zeichen für mehr Menschlichkeit am Lebensende

Als vor einigen Jahren die Zahlen bei den assistierten Suiziden auffällig zunahm, äusserte die Stiftung den Wunsch, ein Zeichen zu setzen. In Schwester Jolenda fand sie die perfekte Persönlichkeit, um die kleine Heimstatt für Menschen am Lebensende aufzubauen und zu leiten. Hier hat sie, die ein ganzes Arbeitsleben voll Erfahrung in der Begleitung von Kindern, Alten und Behinderten mitbringt, daneben aber immer gern in der Seelsorge arbeiten wollte, ihre Traumaufgabe gefunden.

Seit rund viereinhalb Jahren ist das Hospiz inzwischen in Betrieb. Aufgenommen werden hier Menschen mit «begrenzter Lebenszeit» – eine Langzeitpflege ist an diesem Ort nicht vorgesehen und bei so wenig Plätzen auch nicht möglich. Über 170 Menschen durften seither hier ihr Leben beschliessen, 57 allein im vergangenen Jahr. Dabei ist das Einzugsgebiet relativ gross: «Wir bekommen vor allem viele Patienten aus der Krebsabteilung des Paracelsus Spitals in Richterswil», erläutert mir Sr. Jolenda und erklärt, dass ihr grundsätzlich gleich ist, aus welchem Kanton die Menschen kommen. «Wir haben hier für alle Platz.»

Offenheit im Glauben und im Leben

Diese Offenheit bezieht sich auch auf den konfessionellen Hintergrund ihrer Gäste: «Manchmal sind sie schon irritiert, wenn sie das erste Mal unseren Stock betreten und ich sie am Lift in Empfang nehme.» Schliesslich sei ihr



Habit eine eindeutige Botschaft. «Aber im Gespräch spielt das meist nach zwei bis drei Sätzen keine Rolle mehr.» Sr. Jolenda lebt ihren Glauben selbstverständlich und authentisch, und ist daneben offen für andere Lebenswege. Sie berichtet mir von einem Mann, der sie mit den Worten begrüsst: «Aber göll, Sie, ich bin im Fall Atheist.» – «Da sind wir ja beide gleich in unserem Glauben», habe sie geantwortet. «Ich glaube, dass es den Herrgott gibt, und Sie, dass es ihn nicht gibt.» Damit sei das geklärt gewesen.

Der Tod als Vollendung – die Seele im Licht

Der Glaube prägt auch den Umgang mit dem Tod in diesem Haus. Neben Schwester Jolenda leben und ar-

beiten hier noch zwei Mitschwestern, die als Pflegefachfrauen mit palliativer Zusatzqualifikation die pflegerischen Aufgaben übernehmen. «Wir Schwestern benötigen hier keine Supervision. Was schwierig ist, besprechen wir miteinander. Und das, was dann noch offen bleibt, übergeben wir dem Herrgott. ER weiss schon, warum die Dinge so geschehen und nicht anders.» So spü-



re sie selbst auch nicht eine Trauer, die mit dem Abschied von Angehörigen vergleichbar wäre: «Mein Ziel ist es, dass unsere Gäste hier möglichst das bekommen, was sie sich wünschen. Das sind meist sehr kleine Dinge.» Ansonsten sei schon bei ihrem Eintritt klar, dass diese Menschen schwer krank seien und das Lebensende bald bevorstehe. «Wenn ich sehe, dass ein Mensch bei uns zur Ruhe und zu sich kommen kann, dann kann ich nur tief glücklich sein. Denn dann findet die Seele ihren Weg ins Licht.» Jeden Weg, den sie mitgehe, beende sie, wenn möglich, mit der Teilnahme an der Bestattung. Danach sei für sie diese Begleitung abgeschlossen. «Mein Charisma ist die Fähigkeit, Menschen zu begegnen und sie zu begleiten. Das ist ein kostbares Geschenk in meinem Leben, das ich nutzen muss. Ich kann mit ihnen gehen, ich kann mit ihnen fühlen in ihrem Schmerz, ich werde berührt, aber ich bleibe letztlich immer heil.»

Gelebte Spiritual Care

Konsequenterweise bleibt das Spirituelle, die Sorge um die Seele und die

Frage nach dem Sinn hinter allem, auch auf unserem Rundgang durch das Haus das vordringliche Thema. Denn das ist Sr. Jolendas Aufgabe: Sie hat Zeit und Gelegenheit, mit den Menschen ins Gespräch zu kommen, die Pflege übernehmen die Mitschwestern. Ob wir uns also auf der Terrasse aufhalten, direkt am Seeufer mit dem eigenen Steg, oben auf dem Balkon oder eines der vier grosszügigen und geräumigen Zimmer anschauen – ständig geht es in Sr. Jolendas Erzählungen um diesen besonderen Kontakt mit den sich ihr anvertrauenden Menschen, bei dem es oft, direkt oder unterschwellig, auch um die Einordnung des Leids geht oder um den Sinn im Leben.

«Sterbende sind mehr als Patienten»

Mir fällt auf, wie konsequent sie immer von ihren «Gästen» spricht und ich frage nach, warum ihr diese Bezeichnung offensichtlich so wichtig ist.

.....
«Sterbende sind für mich mehr als Patienten. Patienten erwarten eine Heilung; darum geht es bei unseren Gästen nicht mehr, sondern um Linderung der Schmerzen.»
.....

Ein Gast geniesse eine grössere Freiheit. «Er kann machen und haben, was er will. Dieser Raum und diese Zeit sollen unseren Gästen geschenkt sein, um auf einem befreiten Weg zum Wesentlichen zu kommen.»

Natürlich streifen wir auch noch organisatorische Fragen, denn das Hospiz Zentralschweiz, das ja noch im Aufbau ist, lernt gern von anderen Hospizen mit längerer Erfahrung. Schnell wird aber klar, dass dieses Haus in vielen Aspekten so besonders ist, dass wir organisatorisch keine Parallelen haben werden: Für die kulinarische Versorgung wie auch für die grosse Wäsche kann das Hos-

piz auf die Einrichtungen des Behindertenheims zurückgreifen. Die Wäsche der Gäste erledige sie selbst, so Sr. Jolenda mit einem verschmitzten Lächeln, sie sei die Waschfrau vom Dienst. Da die Gemeinschaft sehr übersichtlich sei, müsse die Kleidung auch nicht angeschrieben werden.

Für medizinische Belange sorgen Hausärzte, oft sogar die, die ihre Gäste selbst mitbringen. Die Pflege ihrer beiden Mitschwestern wird unterstützt durch mehrere Pflegefachfrauen in den umgrenzten Gemeinden, die sich für Einzeldienste zur Verfügung stellen und in den Dienstplan mit eingeplant werden. Die Pflegefachfrauen vom Hospiz können auch nachts aufgeboten werden, falls etwas Besonderes ist und der Nachtdienst des Heims, der das Hospizstockwerk mitversorgt, Verstärkung benötigt. Geht es einem der Gäste schlecht und er oder sie wünscht sich eine Nachtwache, so wird diese über den örtlichen Begleitedienst Triangel ab-

gedeckt. Und gibt es mal Probleme in Versicherungsfragen, könne sie, so Sr. Jolenda, auf die Kompetenz der Krebsliga zurückgreifen. Denn meist handle es sich ja um Krebskranke, die bei ihnen unterkämen.

Das Netzwerk ist also breit geknüpft und gut belastbar. Und so sind die Gäste immer gut versorgt. Am Ende bleibt eine Besonderheit, die es wohl kaum in anderen Hospizen gibt: «Wir leben hier mit unseren Gästen. Wir teilen mit ihnen ein Stockwerk. Zwar haben wir Arbeitszeiten und freie Tage, doch auch dann gehen wir doch mindestens einmal am Tag schauen, wie es ihnen geht. Und das wissen die Menschen: Sie sind hier nie allein.»

Palliativ Zug

Sterbefasten – eine differenzierte Einordnung aus ethischer Sicht

Am Dienstag, 7. Juni 2016, begrüsst Geschäftsleiterin Birgit Hermes im Namen von Palliativ Zug und dem Partner Spitex Zug die Teilnehmenden zur ersten Netzwerk Lounge – Palliative Care Zug in den Räumen des Alterszentrums Neustadt.

Das neue Gefäss für Begegnung und Erfahrungsaustausch dient künftig dreimal jährlich der Auseinandersetzung mit speziellen und brennenden Themen aus der palliativen Praxis. Der begrenzte Teilnehmerkreis von 15 Personen sichert persönlichen Austausch zwischen den Fachpersonen und Freiwilligen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich wie auch der Seelsorge und unterstützt die Entstehung von tragfähigen Netzwerken für die Zukunft.

Die erste Netzwerk Lounge widmete sich dem Thema «Sterbefasten – Was löst das im Betreuungsteam aus?». Als Referent klärte

Philosoph und Ethiker Dr. phil. Andreas Bachmann den Begriff in Abgrenzung zum natürlichen Nahrungsverzicht in der Sterbephase.

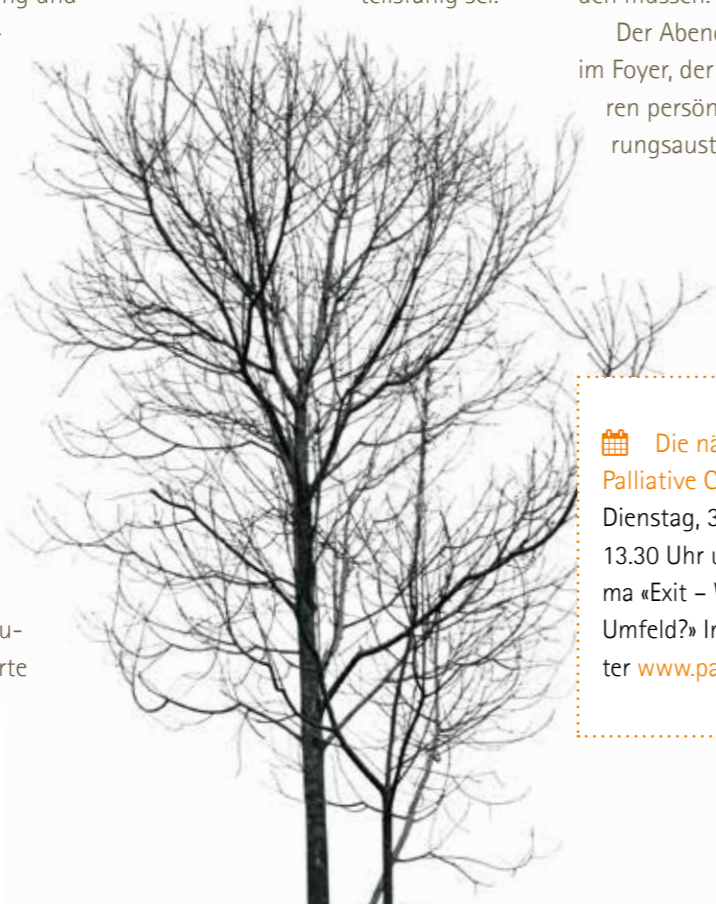
So gilt der Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit mit dem Ziel, das eigene Leben zu beenden, nur dann als «Sterbefasten», wenn die Entscheidung zu einem Zeitpunkt gefällt wird, zu dem der Körper noch nach beidem verlangt.

Die Ausführungen zum Verlauf, den physischen Folgen beim Patienten und Möglichkeiten der Begleitung wurden durch Voten und Erfahrungen der Anwesenden ergänzt und vielseitig beleuchtet. Eine intensive Diskussion entstand des Weiteren bei der ethischen Einordnung des Sterbefastens. Dr. Bachmann hob hervor, dass gemäss Rechtslage das Recht auf Selbstbestimmung die oberste Norm bilde, die es zu respektieren gelte. Zu den rechtlichen Voraussetzungen für das Sterbefasten gehöre, dass die Person freiwillig handle und zum Zeitpunkt seiner Entscheidung urteilsfähig sei.

Darüber hinaus sei es wichtig, dass der Patient die Entscheidung nach einer breiten Aufklärung fälle: Er solle genau im Bild sein hinsichtlich seiner Krankheit und deren Prognose, über Behandlungsmöglichkeiten und deren Begleiterscheinungen bzw. deren Risiken und Chancen und er sollte aufgeklärt sein, welche Folgen sowohl eine Verweigerung weiterer Therapien als auch der Entschluss für ein Sterbefasten für ihn bedeuteten.

Wie die Diskussion unter den Anwesenden, in der Mehrheit Pflegefachkräfte in unterschiedlichen Betreuungssettings, zeigte, sind Fälle von Sterbefasten in der eng abgegrenzten Definition verhältnismässig selten. Die Reaktionen im Betreuungsteam hängen einerseits ab von der Haltung jedes einzelnen, aber auch von der Kultur der jeweiligen Institution. Einig war man sich, dass der Wunsch des Patienten zu respektieren sei, er nach seiner Entscheidung unterstützt und begleitet werden soll und auch die Angehörigen unterstützt werden müssen.

Der Abend endete mit einem Apéro im Foyer, der den Teilnehmenden weiteren persönlichen Kontakt und Erfahrungsaustausch ermöglichte.



Die nächste «Netzwerk Lounge Palliative Care Zug» findet statt am Dienstag, 30. August, von 11.45 bis 13.30 Uhr und behandelt das Thema «Exit – Was bedeutet das für das Umfeld?». Infos und Anmeldung unter www.palliativ-zug.ch

Mo-Fr
Café und Zeit für Trauernde Luzern

In der Zwitscherbar im Lukaszentrum beim Vögeligärtli steht täglich ein überkonfessionelles Seelsorgeteam für Gespräche zur Verfügung. Das Café ist geöffnet von Mo.-Fr., 12 bis 18.30 Uhr. Das Angebot kann spontan in Anspruch genommen werden oder nach vorheriger Anmeldung.

Weitere Informationen unter: info@zwitscherbar.ch
Tel. 041 227 83 83

25. August / 26. August 2016
Caritas Luzern – Grundkurs «Begleitung in der letzten Lebensphase»

Die Caritas Luzern bietet Freiwilligen in der Sterbebegleitung oder auch Privaten, die sich für das Thema interessieren, Grundkurse an, die jeweils 8 Tage à 7 Stunden umfassen. Der Teilnehmerkreis ist auf 20 Personen beschränkt, die Kurse finden statt im MaiHof in Luzern. Ende August beginnen die Grundkurse 45 (25.8. – 15.12.) und 46 (26.8. – 2.12.).

Infos und Anmeldung unter: www.caritas-luzern.ch

30. August 2016
Caritas Luzern – Bildungstag «Sterben mit Demenz»

Die Caritas Luzern macht zum Thema «Begleitung in der letzten Lebensphase» zahlreiche Bildungsangebote in Form

von Grundkursen oder auch Tagesseminaren zu einzelnen Schwerpunktthemen. Der Bildungstag Ende August widmet sich dem Thema «Sterben mit Demenz» mit folgenden Fragestellungen: Was ist der Unterschied zwischen chronischer und akuter Verwirrtheit? Wie geht man mit dementen Menschen um – vor und während des Sterbeprozesses?

Ort und Zeit: Seminarhaus Bruchmatt, 9.00 – 12.30 / 14.00 – 17.30 Uhr

Infos und Anmeldung über: www.caritas-luzern.ch

6. September 2016
Kantonsspital Schwyz – Trauer-Café

Menschen in Trauersituationen treffen im Trauer-Café auf Fachpersonen aus den Bereichen Seelsorge, Sozialdienst und Pflege der Palliative Care. Im Gespräch können sie auf offene Ohren, Beratung und Unterstützung zählen. Die Teilnahme ist kostenlos, eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Ort und Zeit: Palliative Care Station A7, Aufenthaltsraum; 16 bis 17.30 Uhr

7. September 2016
SRK Luzern – Kurs «Angehörige zu Hause pflegen»

Wer Angehörige oder auch gute Bekannte zu Hause mit betreut, pflegt und unterstützt, kann sich mit Hilfe dieses SRK-Kurses Einblick in die pflegerischen Grundlagen verschaffen. In dem viermal 3 Stunden umfassenden Kurs geht es

um die Themen Beziehung und Rollenfindung, Essen und Trinken, Körperpflege und Kleidung, Ausscheidung sowie Mobilisation und Lagerung.

Ort und Zeit: SRK Luzern, Maihofstrasse 95c in Luzern jeweils 13.30 bis 16.30 Uhr

Infos und Anmeldung unter: www.srk-luzern.ch

12. September 2016
Verein Palliativ Zug – Zuger Palliativ Forum 2016

Der Verein Palliativ Zug lädt Fachpersonen und in der Palliativ Care freiwillig Tätige zum jährlichen Palliativ Forum. Im Mittelpunkt der Veranstaltung steht ein Vortrag von Prof. Dr. André Fringer, FHS St. Gallen, zum Thema «Sterbefasten – eine unbekannt Alternative?!». Ort und Zeit: Alterszentrum Neustadt, Bundesstrasse 4 in Zug; 17 Uhr

Infos und Anmeldung (bis zum 29.8.2016) über www.palliativ-zug.ch

29. September 2016
Dachverband Hospize Schweiz – Herbsttagung

Der Dachverband Hospize Schweiz lädt zu seiner ersten Herbsttagung. Unter dem Titel «Spiritual Care im Spannungsfeld zwischen Lebensbegleitung und begleitetem Suizid» liefern hochkarätige Fachpersonen in einem Inputreferat ihren beruflichen Bezug zum Thema. Die anschliessende Podiumsdiskussion wird moderiert von Co-Präsident Henri

▶ Veranstaltungen

Gassler, Spitaldirektor des Palliativzentrums Hildegard in Basel.

Ort und Zeit: Kultur Casino Bern, 13.30 bis 16.30 Uhr

Weitere Informationen unter:
www.hospize-schweiz.ch

📅 27. Oktober 2016

Caritas Luzern – Bildungstag «Begegnung mit meiner eigenen Sterblichkeit»

Im Rahmen der Bildungstage «Begleitung in der letzten Lebensphase» bietet die Caritas Luzern ein Tagesseminar mit dem Schwerpunktthema «Begegnung mit meiner eigenen Sterblichkeit». Die Teilnehmenden setzen sich mit ihren persönlichen Erfahrungen und Vorstellungen auseinander und loten ihre Gefühle im Bewusstsein der eigenen Sterblichkeit aus. Eine Auseinandersetzung mit der eigenen Haltung zum Tod ermöglicht einen tieferen Zugang in der Begleitung Sterbender. Ausserdem birgt das Bewusstsein der eigenen Endlichkeit die Chance für ein bewusstes und lebendiges Leben.

Ort und Zeit: Seminarhaus Bruchmatt,
9.00 – 12.30 / 14.00 – 17.30 Uhr

Infos und Anmeldung über:
www.caritas-luzern.ch.

In eigener Sache

Umwandlung des Fördervereins in stiftungseigene Spendenorganisation

An der Generalversammlung des Fördervereins vom 23. Mai, die von Marianne Perroulaz als Präsidentin ad interim geführt wurde, haben die Anwesenden einstimmig zwei Beschlüsse gefasst: Das Vermögen des Fördervereins in Höhe von rund 70'000 Fr. wird in eine in die Stiftung integrierte Spendenorganisation überführt. Im Anschluss wurde der Verein offiziell aufgelöst.

Wie Sibylle Jean-Petit-Matile als Vertreterin der Geschäftsleitung erklärte, diene der Förderverein als wertvolles Gefäss, Menschen für die Hospizidee zu gewinnen. Diese Aufgabe ging mit Gründung der Stiftung an diese über. Die Stiftung geniesse hohes Ansehen und übernehme auch die Kommunikation nach aussen. So könne man nun unnötige, strukturell verursachte Kosten für den Verein einsparen und stattdessen jeden Franken für den eigentlichen Zweck verwenden.

Marianne Perroulaz wird auch künftig als Betreuerin der Spendenorganisation über die eingegangenen Spenden wachen, die auf einem eigenen Konto verwaltet werden. Der Zweck der ehemaligen Fördermittel – die Übernahme von ungedeckten Betreuungskosten mit Betriebsbeginn sowie die Gewährung letzter Wünsche – bleibt erhalten.

«Da jeder Franken an Unterstützung willkommen ist und wertgeschätzt wird, wurde auf Vorschläge zur Höhe künftiger Spenden verzichtet. Alle Spender erhalten über das Magazin MUT weiterhin Informationen aus erster Hand über die Entwicklung des Hospizaufbaus.»

DAS GANZE LEBEN



**HOSPIZ
ZENTRALSCHWEIZ**
PALLIATIVE CARE

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Raiffeisenbank Luzern, Bahnhofstrasse 5, 6003 Luzern
Begünstigte Organisation: Stiftung Hospiz Zentralschweiz
IBAN: CH52 8120 3000 0511 3004 0
Bank-Clearing Nummer (BC): 81203
SWIFT-BIC: RAIFCH22C03

DAS GANZE LEBEN



**HOSPIZ
ZENTRALSCHWEIZ**
PALLIATIVE CARE

Stiftung Hospiz Zentralschweiz
Postfach 3914
6002 Luzern

041 440 31 19 Telefon
info@hospiz-zentralschweiz.ch
www.hospiz-zentralschweiz.ch



Dachverband Hospize Schweiz
Association des hospices Suisses
Associazione dei ospizi Svizzeri
Associazion dals ospizis svizzers

