

Netzwerk Palliative Care

Das Forum AR Hinterland stellt sich vor

Mit freundlicher Genehmigung der Redakteurin Helena Städler Erschienen in 11 Ausgaben "De Herisauer" 2019/ 2020

Palliative Care beginnt im Leben

Wo wir Freude bereiten, wird der Schmerz kleiner

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser, liebe Angehörige, Betroffene und Interessierte

Das folgende Heft entstand aufgrund der Serie «begleitetes Sterben», das Helena Städler, Redakteurin vom «De Herisauer» im Herbst 2019 mit dem Forum Palliative Care AR Hinterland initiierte. Aufgeführt sind alle Interviews mit Mitwirkenden des Forums.

Das Forum Palliative Care AR Hinterland wurde im Herbst 2019 gegründet. Mit der Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care will der Regierungsrat von Appenzell Ausserrhoden die bestehenden Angebote weiter entwickeln und dafür sorgen, dass im ganzen Kantonsgebiet eine bedarfsgerechte palliative Versorgung im Gesundheitsund Sozialwesen gewährleistet ist und alle Schwerkranken Zugang zu Palliative Care finden.

Drei regionale Palliative Care Foren im Vorderland, Mitteland und Hinterland sichern und fördern die Vernetzung der Leistungserbringer in der palliativen Grundversorgung und die Sensibilisierung der Öffentlichkeit in Appenzell Ausserrhoden. Ihrer Aufgabe, die in der jeweiligen Region tätigen Institutionen und Einzelpersonen zu vernetzen und die Zusammenarbeit zu koordinieren und zu fördern, kommt eine hohe Bedeutung zu.



Das Forum sieht sich als Schaltstelle und Vernetzungsplattform in den Bereichen "Palliative Care" zwischen den Institutionen, ambulanten Organisationen, Freiwilligen und politischen Behörden im Appenzeller Hinterland.

Das Forum AR Hinterland ist eingebettet in palliative ostschweiz. Das Forum verzichtet auf ein eigenes Konzept und beruft sich auf die Definitionen, Grundlagen und Richtlinien wie diese bei palliative ostschweiz unter

www.palliative-ostschweiz.ch aufgeschaltet sind. Auf der Homepage finden Sie viele interessante Artikel und Informationen sowie die in diesem Heft publizierten Artikel im pdf Format.

Bei Fragen, Unklarheiten oder Anliegen wenden Sie sich jederzeit an:

Palliative Forum AR Hinterland, Leitung Annekäthi Daberkow Burghalden 4898 9100 Herisau 079 465 83 02



Forum.ar-hinterland@palliative-ostschweiz.ch

Unser Forum, unsere Aktivitäten und diverse Anlässe in den Hinterländer-Gemeinden werden mit Spenden finanziert. Danke für Ihre Unterstützung.

Raiffeisenbank St.Gallen 9001 St.Gallen CH81 8080 8003 2598 7900 4 palliative ostschweiz Flurhofstrasse 7 9000 St.Gallen

Vermerk: zu Gunsten Palliative Forum AR Hinterland

NATIONAL

Auf nationaler Ebene wurde 2010 die nationale Strategie verabschiedet. Die Weiterentwicklung und Etablierung wird heute mit einer nationalen Plattform sichergestellt.

KANTONAL

Aufgrund der nationalen Strategie haben die Kantone eigene Konzepte erarbeitet und darin die Schwerpunkte regionenspezifisch festgelegt.

KOMMUNAL²

Um die gemeindenahe Palliative Care an der Basis zu gewährleisten übernehmen Palliative Care Foren eine wichtige Funktion.

Die letzten Lebensmomente in Würde verbringen

Jeder Mensch wird sterben. Doch ist es tatsächlich so weit, sind viele Betroffene sowie Angehörige mit der Situation überfordert und haben Angst. Um dem entgegen zu wirken und den Sterbenden ein möglichst angenehmes letztes Kapitel zu gewährleisten, setzt sich die Palliative Care Forum Hinterland ein. In der Serie «Begleitetes Sterben» hat sich die Redaktorin Helena Städler mit den verschiedenen Bereichen der Palliative Care befasst und Menschen getroffen, welche die Leistungen der Sterbebegleitung in Anspruch genommen haben.

Erstmals mit der Palliative Care Forum Hinterland, komme ich vergangenen November in Berührung. Annekäthi Daberkow und Conny Müller stellen mir das neu gegründete Forum vor. Dieses neue Netzwerk ist komplex und soll den Sterbenden, aber auch ihren Angehörigen im letzten Kapitel des Lebens zur Seite stehen. Diese Thematik fasziniert mich sofort und ich möchte mich tiefer damit befassen. Noch ist es für mich

ein Thema, wie jedes andere worüber ich schreibe, doch das soll sich noch ändern. Einige Wochen später besuche ich die Kick-Off-Veranstaltung in der alten Stuhlfabrik. Annekäthi Daberkow aber auch Yvonne Blättler-Göldi, Departement Gesundheit und Soziales, stellen das neue Forum vor. Der anschliessende Film Thema Sterbebegleitung sowie Verarbeitung des Todes im näheren Umkreis auf den Punkt bringen. Zwei Frauen werden gezeigt, erstmals bekomme ich zum Thema ein Gesicht. Nach dem Film verspüre ich erstmals ein mulmiges Gefühl. Zwar war der Tod auch im eigenen Leben präsent, sei es in den Nachrichten oder im persönlichen Umfeld. Doch befindet man sich selber nicht in dieser Situation, vermeidet man das Thema. Obwohl es das einzige Versprechen ist, welches uns bei der Geburt gegeben wird, möchten sich die Wenigsten mit dem eigenen Tod befassen, verdrängen diesen lieber in den Hintergrund. Wie muss es also sein, wenn der Zeitpunkt da ist und man sich damit befassen muss? Die verschiedenen Bereiche der Palliative Care interessieren mich sehr, aber zuvor möchte ich die Menschen kennenlernen, welche durch den letzten Lebensabschnitt begleiten oder sich begleiten lassen. Einige Tage später findet mein erstes Treffen statt. Eliane Daberkow hat vergangenen Juli 2019 ihre Ausbildung als Fachfrau Gesundheit (FaGe) im Spital Herisau abgeschlossen und bis im November bereits



Eliane Daberkow behandelt einen Patienten im Spital Herisau.

fünf Menschen beim Sterben begleitet. Obwohl der Tod zu ihrem Berufsalltag gehört, lässt sie kein Fall kalt. «Es gab einen Todesfall, bei dem ich mit den Angehörigen gemeinsam geweint habe. Das darf man auch, das ist menschlich», erinnert sie sich zurück. Doch ihr sei auch bewusst, dass man danach weitermachen müsse. Wir unterhalten uns lange über den Tod, und je länger das Gespräch dauert, desto reifer wirkt die 18-Jährige auf mich. An oberster Stelle steht für sie das Wohlbefinden des Patienten. Sobald ein Patient palliativ läuft, erkundigt sich Daberkow unter anderem über deren Hobbies, Lieblingsmusik und -Düfte sowie über das Leibgericht. Gerade wenn ein Patient aufgrund des Sterbeprozesses nicht mehr ansprechbar sei, seien solche Informationen nützlich, um die letzten Momente so angenehm, wie möglich zu gestalten. Ebenfalls ist es ihr wichtig, den Respekt gegenüber der Person während der Behandlung, aber auch nach dem Ableben zu wahren. So werden alle Patienten, unabhängig ihrer Ansprechbarkeit, zu jedem Zeitpunkt über die Behandlungen und Massnahmen oder beispielsweise Umlagerungen sowie Reinigungen informiert. Dies auch nach ihrem Tod. Eliane Daberkow sagt: «Wenn ich eine verstorbene Person für die Beerdigung herrichte, erkläre ich ihnen noch immer genau was ich mache». Einige Menschen hätten den Glauben, die Seele verlasse den Körper erst nach einigen Tagen. Ob das stimme, wisse sie nicht, doch diesen Respekt wolle sie dem verstorbenen Patienten geben. Durch ihre Arbeit habe sich auch der persönliche Bezug zum Tod geändert. Sie achte besser auf ihre Gesundheit. «Ich merke immer wieder, wie krank Menschen heutzutage werden, auch wegen dem Rauchen und dem Alkoholkonsum. Und mir ist klar, dass ich so nicht sterben möchte», sagt die Herisauerin. Ansonsten lebe sie einfach im Moment. Hinter dem Konzept der Palliative Care steht sie zu 100 Prozent. Gerade bei eigenen Patienten durfte sie erfahren, dass nicht nur der sterbenden Person, sondern auch deren Angehörigen eine grosse Last abgenommen werden könne.

Palliative Care in den eigenen vier Wänden

Eine solche Last entsteht auch dann, wenn sich ein Mensch dazu entscheidet, Zuhause sterben zu wollen. Einige Tage nach dem Treffen mit Eliane Daberkow, gehe ich in die Walke. Gemeinsam mit Angela Koller, Einsatzleiterin Hospiz- und Entlastungsdienst AR, und Helen Knellwolf, eine ehrenamtliche Mitarbeiterin des Freiwilligendienstes, besuche ich dort Ursula Lanter und ihre Tochter Isabelle Angehrn. Vergangenen Oktober verstarb ihr Ehemann und Vater Walter Lanter. Die Stimmung ist angenehm und ruhig, sehr



Sie übt ihren Beruf als Fachfrau Gesundheit mit Herz und Seele aus.

familiär. So familiär, dass vor allem auch Helen Knellwolf von Lanters Hund begrüsst wird, als sei sie ein Teil davon. Im Verlauf des Nachmittags, werde ich feststellen, welche Bindung Knellwolf mit der Familie aufgebaut hat.

Im Jahr 1973 zieht die junge Familie Lanter von Erlen nach Herisau. Walter Lanter arbeitet bei der damaligen Werkstatt Auto WIDAG AG als Werkstattchef. 16 Jahre später eröffnet die Familie das eigene Unternehmen, Auto Lanter AG. Ursula Lanter erinnert sich gerne an diese Zeit zurück, sie hätten ein glückliches Leben gelebt. Auch Isabelle Angehrn beschreibt ihre Kindheit, als eine glückliche Zeit. Während Koller, Knellwolf und ich uns die Lebensgeschichte der Familie anhören, muss jede das eine oder andere Mal schmunzeln. Selten bekommt man einen solchen tiefen Einblick in die Erinnerungen einer Familie, die man nur oberflächlich kennt. 2008 werden bei Walter Lanter erstmals Krebszellen am Lymphsystem entdeckt. Nach einer erfolgreichen Chemotherapie, wird die Krankheit in den folgenden Jahren drei Mal zurückkehren. Trotz der grossen Belastung für Lanter und seine Familie, kämpft er jedes Mal dagegen an.



Walter Lanter (Bild: zVq)

«Er hat nie gejammert, obwohl er jedes Mal Angst vor den Untersuchungen hatte. Er hat sehr vieles mit sich selber ausgemacht», erinnert sich seine Ehefrau zurück. Vergangenen Februar wird bei einer weiteren Untersuchung festgestellt, dass sich zwischen dem Herz und der Lunge ein Tumor gebildet hat. Schnell wird der Familie bewusst gemacht, dass es sich um einen aggressiven Krebs handelt. Doch die erneute Chemotherapie lässt Walter Lanter schwächer zurück als zuvor. Im darauf folgenden Juli verschlechtert sich sein Zustand und er erleidet eine Lungenentzündung, worauf er sich im August wieder ins Spital begibt. Kurz darauf wird ihm mitgeteilt, dass man für ihn nichts mehr tun könne. Als Erste wird es Isabelle Angehrn von ihm erfahren. Sofort möchte er mit ihr die Vorbereitungen starten, entscheidet wer Abdankungsessen eingeladen wird, wer eine Karte erhält. Und er stellt sofort klar, dass er Zuhause sterben möchte. Am 26. Oktober wird er nach Hause entlassen. Erstmals nimmt die Familie die Palliative Care bewusst in Anspruch. Am selben Abend erfolgt das erste Treffen mit der Spitex und dem Brückendienst. Der palliative Brückendienst, oder auch mobiler Palliative Care Dienst genannt, steht für schwerstkranke und sterbende Menschen rund um die Uhr zur Verfügung.

«Wir fühlten uns sicher aufgehoben»

Von da an gibt er immer mehr ab. Bereits am folgenden Sonntag nimmt er seine letzte warme Mahlzeit zu sich ein, am Dienstag darauf verlangt er die letzte Salbung. «Da haben wir alle gestaunt. Uns war nicht bewusst, dass Walter so fromm war», erinnert sich seine Ehefrau zurück. Sie und ihre Tochter schmunzeln beide, denn obwohl es ihm zu diesem Zeitpunkt gesundheitlich schlecht ging, gab es doch hin und wieder überraschende und auch lustige Momente.

Bis am Donnerstag begibt sich Walter Lanter noch ins Wohnzimmer, danach bleibt er im Schlafzimmer. Ab Freitag, trinkt und isst er nichts mehr, ab Samstag erhält die Familie weitere Unterstützung durch Helen Knellwolf. «Es war das Beste, was uns in diesem Moment passieren konnte. Dank ihr konnten wir erstmals in Ruhe schlafen, endlich konnten wir für einen Moment abschalten», sagt Ursula Lanter. Knellwolf verbringt die nächsten beiden und letzten Nächte bei der Familie. Am Montag, 7. Oktober 2019, schläft Walter Lanter ruhig und ohne Schmerzen im Kreise seiner Familie ein.

Rückblickend wird für die Familie klar, welche Entlastung die Palliative Care für sie darstellte. Ohne die Pflege durch die Spitex oder den Brückendienst hätte Walter Lanters Wunsch, Zuhause zu sterben, nicht erfüllt werden können. Auch die Kommunikation zwischen den verschiedenen Teilbereichen sei problemlos erfolgt, alle Beteiligten seien sehr hilfsbereit und einfühlsam gewesen. «Die Palliative Care gibt uns Angehörigen das Gefühl, die sterbende Person soweit es in unserer Kraft liegt zu unterstützen und uns richtig verabschieden zu können. Man bekommt einfach eine Sicherheit», sagt Isabelle Angehrn.

Aus dem Gespräch hält sich Helen Knellwolf zum grössten Teil zurück, obwohl sie die Familie bei einem der intimsten Momente überhaupt begleitet hat. Diese intensive Zeit hat sie positiv in Erinnerung. Sie hätte gespürt, dass Walter Lanter für ihre Anwesenheit dankbar gewesen sei und das habe sie motiviert. Ursula Lanter stimmt zu, ist sich auch sicher, dass er gespürt habe, dass er nicht alleine sei. Doch weshalb entscheidet sich ein Mensch für Freiwilligenarbeit in der Sterbebegleitung? Ihre Antwort ist simpel: «Ich sage immer, die Hebamme hilft den Menschen auf die Welt zu kommen, und wir schauen, dass die Menschen es gut haben, wenn sie gehen dürfen». Durch den Tod ihres Mannes kommt sie mit der Sterbebegleitung

erstmals in Berührung. Kurz darauf wird sie von Annekäthi Daberkow für den Freiwilligendienst angefragt. Obwohl Knellwolf anfangs nicht möchte, folgt darauf der Sinneswandel. Unser Gespräch kommt langsam zum Ende. Als ich mich auf den Rückweg mache, lasse ich mir die Konversation durch den Kopf gehen. Ich hatte mir diese Gespräche ganz anders vorgestellt. Viel trauriger. Meine Unsicherheiten bezüglich der Thematik haben sich gelegt. Auch wenn ich nicht wirklich weiss, wie ich mich auf das nächste und letzte Treffen vorbereiten soll.

Ein würdevoller Abschied

Für das letzte Gespräch wird mir Max Rechsteiner vermittelt. Und vor diesem Gespräch habe ich am meisten Respekt, denn er hat sich bereit erklärt mit mir über seinen eigenen Tod zu sprechen. Bei ihm wurde vor rund einem Jahr Bauchspeicheldrüsenkrebs diagnostiziert, und er weiss, dass er bald sterben wird. Natürlich spricht man im Verlauf des Lebens über den Tod, das ist normal. Doch noch nie habe ich mit jemanden über den eigenen bevorstehenden Tod gesprochen, und erst gar nicht mit einer mir fremden Person. Das Gespräch soll am 27. Dezember stattfinden. Bei der Gesprächsvorbereitung füge, verändere und streiche ich die Fragen laufend. Meine Fragen möchte ich direkt an ihn richten, ihm trotzdem nicht zu nahe treten. Die Weihnachtstage verstreichen, und mein Termin rückt näher. Am 27. Dezember erhalte ich am Mittag einen Telefonanruf von Conny Müller. Max Rechsteiner ist am Vorabend gestorben. Dennoch erklärt sich seine Familie bereit für ein Gespräch. Ich stimme zu, weiss jetzt aber noch weniger was mich erwartet.

Am Abend begebe ich mich für das Gespräch nach Stein. Im Altersheim Büel hat Max Rechsteiner seine letzten Lebensmonate verbracht, und dort treffe ich mich mit seiner Ehefrau Annelies Rechsteiner, seinem Sohn Freddy Rechsteiner und seiner Tochter Erika Velten. Sie erwarten mich in Frau Rechsteiners Zimmer. Draussen ist es dunkel, einige LED-Kerzen brennen im Zimmer, es herrscht eine gemütliche Atmosphäre. Bei der Begrüssung wird zwar sofort das Du angeboten, dennoch ist die Stimmung etwas zurückhaltend. Wahrscheinlich wusste niemand genau, worauf man sich eingelassen hatte und wie sich das Gespräch entwickeln würde. Erika Velten übernimmt als erste das Wort. Seine Kinder beschreiben ihren Vater als einen zuverlässigen und hilfsbereiten Menschen. Obwohl er sich vor zehn Jahren bei einem Treppensturz die Hand bricht und vor fünf Jahren einen Schlaganfall ohne Nachwirkungen erleidet, habe er ein gutes und gesundes Leben gelebt. Vor den Weihnachten 2018 wird bei ihm Bauchspeicheldrüsenkrebs diagnostiziert. «Ihm war damals noch nicht bewusst, was das bedeutet. Für ihn war klar: operieren, rausschneiden und gut ist», weiss Erika Velten. Doch im Spital Herisau rät ein Onkologe von der Operation ab und rechnet mit einer Lebensdauer von drei bis sechs Monaten. «Wir haben ihn nach einer ehrlichen Meinung gefragt und diese hat er uns gegeben. Wir waren ihm dankbar, dass er so ehrlich und direkt war», sagt seine Tochter. Nach der Diagnose möchte auch er die Vorbereitungen und nach seinem Tod selber regeln. Zuhause angekommen, nimmt er das Telefon in die Hand und informiert alle Bekannten persönlich über seinen Zustand. Beklagt habe er sich nie, sondern sein Lebens wie bis anhin weitergelebt. Bis Anfang September wohnt er im eigenen Haus, wechselt dann aufgrund seiner Kurzatmigkeit und extremen Schwäche ins Altersheim Büel. Für ihn sei es klar gewesen im Altersheim zu sterben. Seine Ehefrau geht mit ins Altersheim, um die letzten Monate gemeinsam zu verbringen. Der Tod im Spital kommt für ihn Max Rechsteiner nicht in Frage, und obwohl die Spitex ihn seit Dezember 2018 regelmässig besucht, möchte er kein Pflegebett im eigenen Haus. Nach dem Umzug ins Altersheim nimmt die Familie Palliative Care vermehrt in Anspruch. Und ist von den Diensten mehr als nur überzeugt. Freddy Rechsteiner sagt: «Für uns alle war es ein Segen, denn unser Vater durfte seine letzten Lebenswochen ohne Schmerzen erleben».



Max Rechsteiner

(Bild: zVg)

Am 26. Dezember schläft Max Rechsteiner ebenfalls ohne Schmerzen und im Kreise seiner Familie ruhig und friedlich ein. Das Gespräch hat sich gegen Schluss etwas aufgelockert, auch teilt die Familie Rechsteiner mit mir einige Lebenserinnerungen, welche mich schmunzeln lassen. An diesem Abend sprechen wir nicht nur über Max Rechsteiner, sondern über den Tod allgemein. Und auch darüber, wie wichtig es für die Familie ist über den Tod zu sprechen. Denn genau diese Auseinandersetzung mit der Thematik habe sie im Nachhinein entlastet.

Anders als erwartet hinterlassen diese Gespräche bei mir ein beruhigendes Gefühl. Anfangs glaubte ich tatsächlich, dass sich die Thematik für mich als belastend auswirken würde. Noch immer habe ich vor dem Tod grössten Respekt, doch langsam kann ich ihn als das akzeptieren, was er ist: Ein Teil vom Leben. Helena Städler

Die Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung Menschen mit von unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten. Zudem betrifft sie alle Altersgruppen und möchte den Patientinnen und Patienten eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum gewährleisten und die nahestehenden Bezugspersonen angemessen miteinbeziehen und unterstützen. Ebenfalls werden auch soziale, seelischgeistige und religiös-spirituelle Aspekte berücksichtigt. Mit dem Palliative Care Forum Hinterland AR wurde ein interprofessionelles Netzwerk im Hinterland gegründet, welches die Zusammenarbeit und Koordination von Personen, Organisationen und Institutionen in der Region sicherstellt.

Befinden Sie sich in einer ähnlichen Situation? Unter der Mailadresse

forum.ar-hinterland@palliative-ostschweiz.ch oder unter der Nummer 079 465 83 02 ist Annekäthi Daberkow gerne bereit Fragen von Betroffenen, Angehörigen oder Verunsicherten entgegenzunehmen sowie zu beantworten und sie an die zuständigen Stellen zu verweisen.



Hinten: Lilian De Cassai, Claudia Brunner, Dr.Peter Wild, Astrid Graf, Annekäthi Daberkow, Philipp Langenegger, Silvia Hablützel Vorne: Angela Koller, Conny Müller (Vertretung von Peter Will), Iris Schmid Hochreutener, Roswitha Fässler (Bild: zVq)

«Es ist die Meisterprüfung des Lebens»

Die Palliative Care gehört im Rahmen einer ganzheitlichen Betreuung, zu den Kernaufgaben eines Hausarztes. Doch wann teilt man einem Patienten mit, dass er stirbt und welches sind die grössten Ängste vor dem Tod? Der Hausarzt Peter Wild gibt darüber Auskunft.

Wird ein Mensch durch seinen letzten Lebensabschnitt betreut, betrifft dies oft viele verschiedene Gesundheitsbereiche. Dazu gehören die Atmung, die Ernährung, diverse Organschädigungen, Schmerz- und Schlaftherapien, psychologische Betreuung, die Unterstützung des Patienten und seinen Angehörigen sowie Erklärungs- und Verständnisarbeit. Und genau hier befinden sich die Hausärzte an der zentralen Stelle. Nebstdem, dass der Hausarzt Spezialist für das Ganzheitliche ist, kennt er seine Patienten meist seit mehreren Jahren und weiss oft, in welchem persönlichen Umfeld sie sich bewegen. Peter Wild ist

seit 1998 in der Rosenaupraxis als Hausarzt tätig und gehört zur Kerngruppe der Palliative Care Forum Appenzell Hinterland. Auch er hat mehrere Patienten auf dem letzten Lebensweg begleitet und kennt den Ablauf von der Diagnose bis zum letzten Abschnitt ihrer Krankheitsentwicklung. Oft sind es die Hausärzte, welche eine Tumorkrankheit diagnostizieren. «Der Patient meldet sich bei mir mit einer Beschwerde. Danach erfolgen Labortests, vielleicht noch ein Ultraschall. Entdecke ich dort den Tumor, weise ich meinen Patienten sofort dem Spezialisten zu», weiss Wild. Nachdem diverse Untersuchungen, unter anderem bei Radiologen (Strahlenheilkunde, (auf beispielsweise Röntgen) und Onkologen Krebserkrankungen spezialisiert), erfolgt sind, gelangen die Informationen wieder zum Hausarzt. Zwar werde der Patient bereits bei den Spezialisten über die aktuelle gesundheitliche Situation informiert, dennoch seien oft Verständnisfragen offen. Und auch hier übernimmt der Hausarzt eine zentrale Funktion. Handelt es sich um eine negative Rückmeldung über gesundheitlichen Zustand, sei psychologischer Sicht schwierig, die Informationen aufzunehmen. Peter Wild sagt: Aufklärungsgespräche über schlechte Nachrichten in der Medizin haben eine spezielle Struktur. Da wir unsere Patienten oft kennen, wissen wir, wie wir sie



Peter Wild übernimmt als Hausarzt eine zentrale Rolle in der Sterbebegleitung.

(Bild: hast)

abholen können. So können wir zielgerichtet und kompetent den Patienten und sein Umfeld informieren, aufklären und betreuen». Häufig ginge es darum, die ambulante Medizin zu organisieren. Nachdem entscheidende Operationen oder schwere Chemotherapien im Spital durchgeführt würden, werde der Patient baldmöglichst aus dem Spital entlassen. Die Schnittstelle sowie die medizinische Verantwortung über eine nahtlose ambulante Weiterbetreuung, liege bei den Hausärzten.

«Wir können nichts mehr für Sie tun»

Doch wann teilt man dem Patienten mit, dass die Krankheitssituation aussichtslos sei? Gemäss dem Hausarzt Peter Wild sei dies sehr individuell. Zwar teile man von Anfang an mit, dass es sich um eine schwierige Krankheit handle, dennoch sage er nicht sofort, dass man nichts mehr tun könne. Dies sei vom Patienten abhängig. Meistens frage Wild nach dem Bauchgefühl. «Es gibt Menschen, die sofort darauf eingehen und vermuten, dass sie nicht mehr lange zu leben hätten. Doch die Mehrheit möchte von dem nichts wissen und sich vorerst über weitere Therapien informieren. Sie bauen oft einen Widerstand auf und können nicht sofort akzeptieren, dass das Leben jetzt aufhören könnte», sagt Wild. Zwar würde er dem Patienten immer wieder Bälle zuspielen, doch der Patient gebe vor, wann der Tod von ihm akzeptiert werden würde. Ist es soweit, erkundigt sich Peter Wild, ob seine Meinung zur medizinischen Situation beim Patienten erwünscht sei. Ist das der Fall, wird erst ab diesem Zeitpunkt Klartext gesprochen.



Eine weitere hausärztliche Aufgabe ist es, sich stetig über den Gesundheitszustand ihres Patienten zu informieren und ein Team für die Unterstützung der medizinischen Therapie zu organisieren. Je nachdem genüge die Betreuung durch das Umfeld nicht mehr und eine professionelle Mitbetreuung, wie beispielsweise die Spitex, ist notwendig. Auch dann liegt die Verantwortung rechtlich gesehen noch immer bei den Hausärzten. Handelt es sich um eine intensivere Behandlung, wie Schmerzinfusionen oder Schmerzpumpen, käme dann auch der Brückendienst zum Zug.

Der Sterbeprozess in Phasen

Im Gesamtkonzept gebe es jedoch Situationen, bei denen psychologische Probleme auftauchen würden. Dazu gehören auch Probleme beim «Loslassen», beim Patienten sowie bei seinen Angehörigen. Beim Sterbeprozess durchläuft jeder Mensch mehrere Phasen, welche psychologisch strukturiert sind. Dazu gehören der Schock, der Unglaube, die Wut, die Erschöpfung und Mutlosigkeit, die Hoffnungsphase, das Verständnis sowie vielleicht sogar die Akzeptanz. Die Dauer der jeweiligen Phasen sei jedoch individuell. «Wichtig ist es, jeder Phase ihren Platz zu geben, und sich auch als Angehörige darüber bewusst zu sein, dass dies normal ist», sagt Wild. Zudem werden diese Phasen oft von diversen Ängsten begleitet. Diverse Umfragen geben an, dass folgende Situation die Schweizer Bevölkerung am meisten beschäftigen: Die Angst vor dem Ersticken, dem alleine sein und vor den Schmerzen. Peter Wild beantwortet diese Sorgen wie folgt: «Niemand erstickt, niemand muss unsägliche Schmerzen haben und niemand muss heute verlassen und alleine sterben». Deshalb sei auch die Palliative Care seiner Meinung nach so wichtig. «Es zeichnet eine Kultur einer Gesellschaft aus, die würdevoll und kompetent mit dem Sterben umgeht. Deshalb ist es notwendig, dass wir die Sterbebegleitung als Gesellschaft leisten» sagt Wild.

Doch wie steht der Hausarzt persönlich zum Tod? Für ihn handle es sich beim Sterben um ein unglaublich schwieriges Phänomen. Ob er die Endlichkeit seines Lebens vollständig begriffen hätte, zweifelt er an. Nachdem man im Leben mit vielen Krisen, Berufsbewältigung, Familie, sozialem Umfeld und weiterem gefordert sei, komme am Schluss die Herausforderung des Loslassens. Wild sagt abschliessend: «Ich denke, das ist die Meisterprüfung des Lebens. Deshalb kommt sie auch erst am Schluss».

Helena Städler

«Wir unterstützen und entlasten»

Nicht selten besteht bei todkranken Menschen der Wunsch, Zuhause sterben zu dürfen. Damit die Sterbenden, aber auch die Angehörigen dabei psychisch und physisch unterstützt sowie entlastet werden können, kommt oft die Spitex zum Zug.

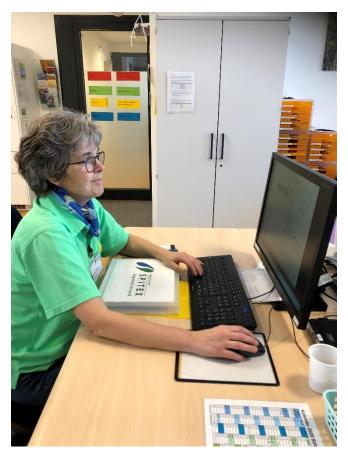
Wer kennt sie nicht, die Autos mit der blau-grünen Beschriftung «Spitex», welche täglich durch das Dorf fahren. Die Spitex Appenzellerland hilft und pflegt Menschen aller Alterskategorien in den eigenen vier Wänden. Dies betrifft unter anderem die Grundpflege, wie die Körperpflege oder das Ankleiden von Kunden, aber auch die Hauswirtschaft und allgemeine Betreuung. Und nebst vielen weiteren Leistungen, kommt der Pflegedienst auch bei der Palliative Care zum Einsatz. Roswitha Fässler-Schmid arbeitet seit zwei Jahren bei der Spitex Appenzellerland und vertritt sie bei der Kerngruppe der Palliative Care Forum Hinterland.

Entscheidet sich ein Mensch Zuhause zu sterben, erfolgt die Anmeldung bei der Spitex oft durch den Hausarzt oder das Spital. Nicht so bei Familie Keller*, welche ich mit Fässler-Schmid besuche. Vor 16 Jahren erkrankt Herr Keller an Darmkrebs, vor drei Jahren kommt der Prostatakrebs dazu. Da die Nieren aufgrund von vorgängigen Krankheiten und deren Medikation stark beansprucht wurden und sich in einem schlechten Zustand befinden, steht eine Operation ausser Frage. Lange übernimmt Frau Keller die Betreuung und Pflege ihres Mannes alleine, letztlich wendet sie sich an die Spitex. «Wir pflegten schon seit längerer Zeit Kontakt zur Spitex. Eine Woche vor dem Ableben meines Mannes, kam Frau Fässler dazu», erinnert sich Frau Keller. Die Zusammenarbeit mit der Spitex hat sie positiv in Erinnerung und könnte es sich nicht mehr anders vorstellen. Frau Keller sagt: «Ich fand es schön, dass ich entlastet wurde und mich trotzdem wie ein Teil der Spitex fühlte».

Wie Roswitha Fässler-Schmid bestätigt, gehöre dies zu den Kernaufgaben der Spitex bei der Palliativ Care: Entlasten und unterstützen. «Man muss bedenken, dass die Angehörigen bei der Pflege eines Patienten drei Schichten leisten, den Früh- und Spätdienst sowie die Nachtwache», sagt Fässler-Schmid. Dennoch sei es für den Trauerprozess wichtig, dass Angehörige die Möglichkeit hätten ihre Liebsten zu betreuen und zu begleiten. Die Spitex besuche die Patienten deshalb bis viermal täglich, leistet nachts auch einen Pikettdienst. arbeite die Zudem Spitex Appenzellerland interdisziplinär, beispielsweise mit dem Hospizdienst.



Im Wohnzimmer der Familie gedenken Bilder an Herrn Keller



Roswitha Fässler-Schmid arbeitet seit zwei Jahren bei der Spitex (Bild: zVg)

Dabei geht das Pflegepersonal in der Palliativsituation individuell auf die Wünsche der Patienten und deren Angehörigen ein. «Es gibt Kunden, denen ist die Körperpflege auch in diesem Stadium noch sehr wichtig. Dazu gehört unter anderem das tägliche die Körperpflege gemeinsam mit den Angehörigen vorgenommen, damit sie nach Wunsch auch ein Teil davon sein können, und der Pflegeprozess für die sterbende Person angenehmer ist. Ein weiterer Arbeitsaspekt beträgt die Schmerzsowie Symptombekämpfung, damit der Patient möglichst wenige Beschwerden hat. «Mit der Wohnung oder dem Schlafzimmer, betreten wir immer einen der intimsten Bereiche eines Menschen. Für mich ist es wichtig, klarzustellen, dass ich der Gast bin und niemanden bevormunden möchte», sagt Roswitha Fässler-Schmid. Bei ihrem Beruf ginge es um Vertrauen, nur so könnte die bestmögliche Pflege angeboten werden.

Auch über den Tod hinaus

Am Donnerstag nach den Ostern 2019 stirbt Herr Keller im Beisein seiner Familie. Gemeinsam mit Roswitha Fässler-Schmid, richten Frau Keller und ihre erwachsenen Töchter ihren Mann und Vater her. Der Kontakt nach dem Tod von Herr Keller ist weiterhin positiv, auch wenn dieser abgenommen hat. «Wenn es

uns möglich ist, besuchen wir die Beerdigung und schicken auf jeden Fall eine Trauerkarte. Da wir in ländlichen Regionen leben und arbeiten, trifft man sich auch manchmal im Dorf», weiss Fässler-Schmid.

Wir verabschieden uns von Frau Keller und machen uns wieder auf dem Heimweg. Es war ein schönes, ruhiges Gespräch. Im Auto unterhalten wir uns noch etwas über die Spitex allgemein, aber auch über eigene Erfahrungen mit dem Tod. Doch wie steht man zum Tod, wenn man regelmässig auf ihn trifft? Roswitha Fässler-Schmid antwortet gelassen: «Ich habe keine Angst vor dem Tod. Im Gegenteil, ich denke mit dem Tod öffnet sich ein neues Tor, zu etwas Positivem».

Helena Städler

*Auf Wunsch der Familie, wurde der Name geändert. Der Name ist der Redaktion bekannt.



Ganz Ohr

Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben. Cicely Saunders, 1993

«Wir müssten das familiäre Umfeld ersetzen»

Bei einem Sterbeprozess können schwere Angststörungen bis hin zu Panik auftreten, aber auch psychische Überlastungen sind häufig. Ein Teilbereich der Palliative Care Forum Hinterland befasst sich deshalb mit der psychosozialen Betreuung.

Noch nie wurde die psychische Gesundheit so thematisiert wie in den vergangenen Jahren. Kürzlich gab die Stiftung Pro Mente Sana bekannt, dass jeder zweite Mensch in der Schweiz im Laufe seines Lebens einmal an einer psychischen Erkrankung leide. Auch bei unheilbaren Leiden und während dem Sterbeprozess eines Menschen können psychische Probleme beim Betroffenen sowie seinen Angehörigen auftreten. Lilian De Cassai, Oberärztin mbF in der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, ist deshalb Mitglied der Kerngruppe Palliative Care Forum Hinterland. So können vor allem schwere Angststörungen bis hin zu Panikstörungen hinzu treten im Verlauf von schweren

unheilbaren Erkrankungen. «Viele Menschen sagen im Vorhinein, dass sie den Tod akzeptieren werden, bekommen dann aber doch Panik, wenn der Tod langsam näher komme», sagt sie. Das könne auch bei Menschen vorkommen, welche entschlossen die Sterbehilfe «Exit» beanspruchen und sich dann ganz kurzfristig doch anders entscheiden. Dann komme nebst dem extremen Lebenswillen auch tiefe Angst hinzu, und alle bisherigen Entschlüsse und Verfügungen sind ab diesem Zeitpunkt nicht mehr verbindlich.

Angststörungen können mit Panik einhergehen. «Vor lauter Angst leiden Menschen etwa unter schwersten Schlafstörungen und beginnen den Boden der Realität zu verlieren», sagt De Cassai. Die Angst, am nächsten Morgen nicht mehr aufzuwachen sei verbreitet. Der andauernde Stress und die chronische Angst, welche durch eine unheilbare Krankheit bedingt seien, führten zu einer zusätzlichen Erschöpfung und letztlich zur Depression, die den Krankheitsverlauf unnötig verschlimmert und zusätzliches Leiden mit sich bringt. Nur wenn eine begleitende Depression behandelt würde - sei es durch nicht-medikamentöse oder medikamentöse Therapieansätze Psychotherapie und angst-lösende und Stimmungsaufhellende Mittel) könne die Lebensqualität bis zum



Lilian De Cassai ist Mitglied der Kerngruppe der Palliative Care Forum AR Hinterland

Schluss auf einem höheren Niveau gehalten werden. Eine palliative, also eine nicht kurative ambulante Behandlung wird in der Regel von den Krankenkassen einen übernommen. Ärzte haben kurativen (heilenden) und einen palliativen Auftrag, nämlich nicht heilbare Leiden und Krankheitssymptome zu lindern. Lilian De Cassai sagt: "In einer Klinik haben Ärzte vor allem einen kurativen Auftrag und müssen nachweisen, dass sie jemanden helfen und gesund machen. Stationäre Behandlungen von Sterbenden in psychiatrischen Kliniken kenne sie nicht. Krankenkasse bezahlt nicht für eine stationäre Sterbe-Begleitung, welche in Hospizen mit ambulanter ärztlicher Unterstützung stattfindet." Oft sei es jedoch so, dass Menschen gegen Schluss des Sterbeprozesses psychiatrisch auch nicht mehr auffällig seien, da die Situation dann von ihnen akzeptiert würde.

Auch Angehörige werden psychisch belastet

Doch nicht nur bei Sterbenden können beim Sterbeprozess psychische Überlastungen auftreten, auch bei deren Angehörigen. Diese würden jedoch oft erst nach dem Todesfall des Betroffenen auftauchen. Auch hier führe eine überhöhte, lange andauernde Stresssituation einer schweren zu Erschöpfungsdepression. Oft seien Frauen betroffen, welche ihren Mann während des Sterbeprozesses pflegen würden. Nebstdem dass in dieser Zeit oft eine soziale Isolation stattfinde, seien die Pflegenden grundsätzlich einem erhöhten Burn-Out-Risiko ausgesetzt, welches auch statistisch belegbar sei. Viele würden die Pflege eines Sterbenden unterschätzen, obwohl es sich um Knochenarbeit handle. Deshalb sei es wichtig, sich über die Hilfsangebote zu informieren und die Hilfe anzunehmen. Ebenfalls rät Lilian De Cassai Bekannte, welche sich in solch einer Situation befinden würden, auf das Hilfsangebot aufmerksam zu machen und sie dazu zu motivieren.

Palliative Care psychisch notwendig

Dass die Sterbebegleitung gerade in Wohlfahrtsstaaten immer nötiger ist, hat laut De Cassai ebenfalls einen psychologischen Hintergrund. «Ich bin der Meinung, dass eine wesentliche Unterstützung darin besteht, dass die familiäre Umgebung ersetzt werden muss. Es geht darum, dass der Mensch nicht alleine ist», sagt sie. Angst entsteht vor allem bei Vereinsamung, in einer schützenden tragfähigen familiären Umgebung kommt es weniger zu psychischem Leiden. Viele Bausteine der Palliative Care befassen sich laut De Cassai letztlich mit den Aufgaben einer intakten

Familie. De Cassai vermutet, dass beim Sterbeprozess und in der Trauerphase nahe Angehörige eigentlich mehr Trost bringen könnten als Fachpersonen. Medizinische Gründe, wie beispielsweise die steigende Lebenserwartung der Menschen und mit ihr die Erwartungen an die Medizin erschweren die aktuelle Situation. Handkehrum sei die Notwendigkeit der Palliative Care auch gesellschaftlich bedingt. So würde der Tod beispielsweise in ärmeren Ländern mehr akzeptiert und weniger als Tabuthema behandelt werden. De Cassai sagt: «Krankheiten und der daraus folgende Tod sind in einigen Ländern noch alltäglich. Man akzeptiert es und wehrt sich nicht dagegen, hält aber als Gemeinschaft mehr zusammen. Dadurch beteiligen sich in ärmeren Ländern oft mehr Menschen aus dem Umfeld an der Sterbebegleitung». Die Denkweise in Europa und in der Schweiz sei aber anders, und so komme es vermehrt vor, dass Patienten einsam seien. Zudem würden die Anforderungen an die Medizin auch zu fehlender Akzeptanz gegenüber dem Tod führen.

Befasst sich Lilian De Cassai mit dem eigenen Tod, denkt sie zum jetzigen Zeitpunkt nicht, dass sie sich dann gross dagegen wehren würde. Ebenfalls habe sie keine Angst vor dem Tod. Jedoch weiss sie nicht, ob sich dies nicht ändern wird, wenn sie dem Tod wirklich näher sein wird.

Helena Städler

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Artikel auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen verzichtet und das generische Maskulin verwendet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleicher Massen für beide Geschlechter.

Palliative Care hilft, das Leben und Leiden miteinander zu teilen bis zuletzt.

Palliative care ist in keinen Zusammenhang mit Sterbehilfe zu bringen. Palliative care ist eine Alternative zu auf Heilung ausgerichteter Behandlung. Auch wenn nichts mehr zu tun ist, gibt es noch viel zu tun. Palliative Care geht über die körperliche Pflege hinaus und berücksichtigt auch die seelische, soziale und spirituelle Situation. Dies immer mit Einbezug und Begleitung der Angehörigen. Grundsätzlich ist das Menschliche im Vordergrund und das medizinisch Machbare im Hintergrund. Ziel der Therapie ist immer: Lebensqualität bis zuletzt.

«Wir geben ein betreutes Zuhause»

Strenggenommen, laufen alle Bewohnerinnen und Bewohner eines Alters- und Pflegeheims palliativ. Doch das soll nicht im Vordergrund stehen. Peter Will und Conny Müller vertreten diesen Fachbereich in der Kerngruppe der Palliative Care Forum Hinterland und erklären, wie sie den letzten Lebensabschnitt gestalten.

Warum vertreten Sie beide die Alters- und Pflegeheime in der Kerngruppe?

Peter Will: Wir beide können im Bereich der Pflege jahrelange Erfahrung aufweisen und wissen, wie es in den Alters- und Pflegeheimen zugeht. Ich selbst bin seit zweieinhalb Jahren Pflegedienstleiter und stellvertretender Heimleiter des Haus Büel in Stein. Insgesamt bin ich seit 40 Jahren im Beruf, davon 15 Jahre in der Langzeitpflege.

Conny Müller: Ich kenne mich ebenfalls gut mit der Thematik aus. Ich arbeite seit 33 Jahren in der Pflege. Momentan teile ich mein Arbeitspensum zwischen dem Kantonsspital in St. Gallen und dem Altersheim Büel auf. Zudem war ich über 20 Jahre in der Altersheimkommission in Stein tätig und habe die

Spitex in Stein betreut, bevor sie zusammengeschlossen wurde. Ich verfüge im Hinterland über ein grosses Netzwerk.

Welche Aufgaben nehmen Sie in der Kerngruppe wahr?

Conny Müller: Ein grosser Teil ist natürlich die Koordination und auch die Bekanntmachung. Damit die Menschen dieses Angebot wirklich wahrnehmen können, müssen sie zuerst erfahren, dass es das gibt. Für uns ist es wichtig, der Bevölkerung unsere Aufgaben näher zu bringen, ihnen zu zeigen, dass sie keinesfalls alleine sind. Die Menschen müssen wissen, dass wir sie jederzeit unterstützen, egal wann und egal wo.

Peter Will: Auch haben wir im Forum diverse Instrumente, wie beispielsweise Behandlungspläne überprüft. Wir haben alles auf bisherige aber auch aufkommende Bedürfnisse angepasst. Für die beteiligten Institutionen bietet die Palliative Care zudem einen Leitfaden, der eine geschlossene Informations- und Kommunikationskette ergibt. Das macht die Arbeit nicht nur leichter, sondern verhindert auch, dass gewisse Teilaspekte vergessen werden.

Ab wann begeben sich die Leute ins Altersheim?

Conny Müller: Meistens kommen Leute ins Altersheim, wenn sie Zuhause alleine nicht mehr zurechtkommen. Gründe für die Aufnahme können sein, wenn sich



Conny Müller und Peter Will haben viel Erfahrung und sind in der Kerngruppe Palliative Care Forum vertreten. (Bild: hst)

Menschen nicht mehr selber versorgen oder den Haushalt bewältigen können. Sie laufen Gefahr, zu verwahrlosen. Dabei gibt es natürlich auch einige, welche eine schlimme Diagnose erhalten haben und dann zu uns kommen.

Peter Will: Manchmal sind es auch Angehörige oder die Spitex, welche an ihre Grenzen stossen. Gerade dann kann es für ältere Menschen schwierig sein, weil sie das Gefühl haben, abgeschoben zu werden. Um den Übertritt zu erleichtern, bieten wir an, potenzielle Bewohner zuerst als «Feriengast» einzuladen. So können sie sich an die neue Umgebung gewöhnen und einleben. Seit zwei Jahren nehmen wir auch Menschen auf, bis ihr Platz im Altersheim der Wahl frei ist. Das erfolgt ganz unbürokratisch, damit sie, sobald der Platz frei ist, sofort wechseln können. Dieses Angebot wurde bereits mehrmals in Anspruch genommen. Das ist ebenfalls eine Art, die letzten Wünsche zu respektieren und umzusetzen. Zudem ist es wichtig, dass man den Bewohnern einen normalen Alltag und ihnen das Gefühl vom Zuhause gibt. Wir bieten ein freies und selbstbestimmtes Wohnen und Leben. Sie werden nicht eingeschränkt und können jeder Zeit Besuch empfangen. Zudem empfehlen wir, dass sie ihr Zimmer gleich einrichten, wie ihr vorheriges Zuhause.

Wie sehen die Aufgaben in den letzten Lebensmonaten aus?

Peter Will: Das Wichtigste ist, dass die Lebensqualität so lange wie möglich aufrechtgehalten wird und dass die Wünsche der Betroffenen berücksichtigt werden. Es geht darum, die letzte Zeit so schön wie möglich zu gestalten. Das aufmerksame Zuhören ist sehr wichtig. Es wirkt zwar wie Small Talk, aber für uns handelt es sich um ein professionelles Gespräch.

Conny Müller: Man kann viele Sachen durch verschiedene Wege raushören oder – spüren und dann aktiv werden. Ist der Bewohner nicht mehr ansprechbar, erfolgt die Wahrnehmung dieser Wünsche durch Gespräche mit Angehörigen oder durch die Körpersprache. Die Angehörigen sind wirklich goldwert.

Besteht noch Kontakt nach dem Tod eines Bewohners?

Peter Will: Im Vorfeld klären wir, ob es uns erlaubt ist, die Beerdigung zu besuchen. Wenn ja, geht immer jemand vom Team an die Beerdigung. Das ist für uns ein festes Ritual. Natürlich können auch mehrere zur Abdankung gehen, wenn sie wollen. Das kommt meistens auf die Beziehung zwischen dem Verstorbenen und dem Pflegepersonal an.

Conny Müller: Der Kontakt nach dem Tod mit den Angehörigen flacht meistens stark ab, jedoch halten

wir für sie immer die Türen offen. Ebenfalls versuchen wir, verstorbene Bewohnern im Heim zu gedenken. Wir kaufen jährlich eine Sternenkarte als Andenken.

Haben Ihre Patienten Angst vor dem Tod?

Conny Müller: Natürlich ist es bei den meisten der Wunsch, einfach einzuschlafen und nicht wieder aufzuwachen. Doch die Menschen werden aufgrund der Medizin immer älter und deshalb schlafen die meisten nicht einfach ein, sondern sterben infolge einer Krankheit. Dennoch haben die wenigsten Angst davor und sind für den Tod bereit.

Wie stehen Sie persönlich zum Tod?

Peter Will: Ich habe keine Angst davor, es ist ein Teil vom Leben. Das kann man nicht ändern.

Conny Müller: Ich sehe das gleich. Was mir persönlich wehtun würde, wäre, wenn ich bei einem plötzlichen Tod mich nicht mehr von meiner Familie verabschieden könnte. Helena Städler

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Artikel auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen verzichtet und das generische Maskulin verwendet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermassen für beide Geschlechter.



Herzhimmel

Wir behandeln, betreuen und begleiten Menschen – keine Krankheiten. Das Ziel einer umfassenden palliativen Betreuung ist es, würdevolle Bedingungen-möglichst am Ort der Wahl des Betroffenen und seiner Familie-für eine bestmögliche Lebensqualität bis zuletzt zu schaffen.

«Wir widmen den Sterbenden Zeit»

Die Palliative Care befasst sich nicht nur mit gesundheitlichen Aspekten, sondern auch mit spirituellen. Deshalb vertritt Iris Schmid-Hochreutener, katholische Spitalseelsorgerin, in der Kerngruppe der Palliative Care Forum Hinterland die Kirchen.

Wieso ist eine spirituelle Sterbebegleitung in der Palliative Care wichtig?

Da gibt es verschiedene Aspekte. Wenn ein Mensch spirituelle Bedürfnisse hat, also beispielsweise beten möchte, aber selber die Worte nicht mehr findet, braucht es eine stellvertretende Person, die das macht. Einige Menschen können so ihn Ruhe gehen. Andererseits sind oft noch andere Bedürfnisse da, die gestillt werden müssen.

Wie sieht die Palliative Care in diesem Bereich konkret aus?

Wir (Anmerkung: die Seelsorgenden) sind diejenigen, die erst mal Zeit für den Patienten haben. Der Arzt oder die Pflegekraft hat mehrere Patienten zu betreuen und kann für jeden Einzelnen nur so viel Zeit beanspruchen, wie es medizinisch oder pflegerisch notwendig ist. Aber ich habe Zeit und kann heraushören oder -spüren, welche Bedürfnisse spiritueller Art vorhanden sind. Wenn es möglich ist, suchen wir das Gespräch mit den Patienten. Und dann kann es sein, dass man zuerst einfach über Gott und die Welt spricht, und erst später auf den Punkt kommt. Meine Aufgabe ist es, zuzuhören, was das Gegenüber von mir will und was es auf keinen Fall will. Manchmal tut es ihnen gut, ein Gebet mit ihnen zu sprechen. Das kann freiformuliert aber auch etwas Klassisches sein. Zudem gibt es auch diverse Rituale. In der katholischen Kirche beispielsweise haben wir das Ritual der Krankenkommunion und der Krankensegnung, aber auch das Sakrament der Krankensalbung durch den Priester. Bei all dem, was in der Begleitung geschieht, geht es um Wertschätzung. Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Menschen sollen spüren, dass sie auch im Sterbeprozess mit ihren religiösen Fragen und Wünschen gewürdigt und wertgeschätzt werden.

Wie erfolgt die Sterbebegleitung, wenn ein Mensch nicht mehr ansprechbar ist?

Wenn ich den Menschen gekannt habe, ist es natürlich einfacher. Wenn ich weiss, dass der Mensch einen



Iris Schmid-Hochreutener vertritt in der Kerngruppe der Palliative Care Forum Hinterland die Kirchen

religiösen Hintergrund hat, dann gebe ich ihm auch zu spüren, dass ich für ihn beten und eine Kerze anzünden werde. Es geht darum Zeit mit ihnen zu verbringen und sie mit positiven Gedanken gut zu begleiten. Einfach Da-sein.

Welche Menschen nehmen diesen Teil der Palliative Care in Anspruch?

Das sind ganz unterschiedliche Menschen. Oft spielt der Zufall eine grosse Rolle. Wenn ich im Spital bin und von Zimmer zu Zimmer gehe und mitkriege, dass jemand schwer krank ist, statte ich einen Besuch ab. Eine schwere Krankheit wirft oft viele existenzielle Fragen in einem Menschen auf. Und da kann das Bedürfnis nach etwas Spirituellem entstehen.

Wie gelangen die Menschen zu Euch?

Einerseits fragen Patienten selbst nach einer seelsorglichen Belgeitung. Manchmal erfolgen die Anfragen über Angehörige aber auch beispielsweise durch die Spitex. Im Spital lerne ich natürlich auch sehr viele Patienten kennen und kann dann auf sie zugehen. Es ist aber auch klar, dass wir uns zurückziehen, wenn kein Bedarf besteht.

Sind nur christliche Religionen in der Palliative Care vertreten?

Also in den Palliative Care Foren übernehmen wir von den Landeskirchen die Vertretung. Dies ist aufgrund von Verträgen mit dem Bund so. Wenn jemand einer anderen Religion angehört, beispielsweise dem Islam, dem Judentum oder dem Buddhismus, und der Wunsch nach einer Seelsorge aus seiner Religion vorhanden ist, ist es meine Aufgabe, jemanden dafür zu finden. So gesehen ist jede Religion vertreten.

Warum ist Palliative Care auch im spirituellen Bereich wichtig?

Es geht darum, dass Menschen bis zum letzten Atemzug und darüber hinaus eine würdevolle Begleitung erfahren. Sie sollen wissen, dass ihr Leben, so wie es war und so wie es ist, wertvoll ist. Sie sollen sich angenommen, geschätzt und geliebt fühlen. Es gibt wissenschaftliche Studien, die belegen, dass ein Mensch durch spirituelle Palliative Care Begleitung leichter und schmerzfreier sterben kann. Und wenn ein Mensch gläubig ist, ist es auch wichtig, dass man ihn auch in diesem Bereich begleitet.

Wo besteht der Zusammenhang zwischen Kirche und Palliative Care?

In der Kirchengeschichte des christlichen Glaubens handelt es sich um eine Tradition, die älter als 2000 Jahre ist. Kranke und Sterbende zu versorgen und begleiten gehört zu den Werken der Barmherzigkeit und hat biblische Wurzeln. Die Hospizentwicklung, die es heute gibt, hat ihren Ursprung im Kloster. Bereits früher haben Glaubensgemeinschaften Pilger, Kranke und Sterbende aufgenommen, damit sie vorübergehend eine Heimat haben. Sie haben Menschen begleitet. Auch Krankenpflegeschulen sind aus dieser Tradition draus entstanden. Früher war es oft Nonnen, die in der Pflege arbeiteten.

Was hat Sie bewegt, um sich so intensiv mit dem Tod auseinanderzusetzen?

In meiner Kindheit und Jugend hatten wir einen selbstverständlichen Umgang mit dem Tod. Wir Kinder waren dabei, wie der Grossvater starb oder im Nachbarhaus getrauert wurde. Es hat zu unserem Leben dazugehört. So gesehen hineingewachsen in die Auseinandersetzung mit dem Tod. Durch meine Arbeit als Seelsorgerin lerne ich verschiedenste Menschen kennen mit ihren jeweils eigenen individuellen Lebensgeschichten. Das ist sehr spannend. Diese Lebensgeschichten erfahre ich für mich als Geschenk und durfte dadurch auch viel für mein eigenes Leben lernen. Beispielsweise dankbar zu sein oder den Augenblick zu schätzen. Immer neu anfangen und die Kraft dafür zu finden. Wenn ich es vom Spirituellen her betrachte, habe ich oft gesehen, wie stark der Glaube Menschen trägt und begleitet. Auch dass es ihnen Hoffnung gibt, beispielsweise Menschen nach dem Tod wieder zu sehen. Ich bin überzeugt, dass der Glaube den Menschen viel Kraft geben kann.

Wie stehen Sie zum Tod?

Ich möchte noch leben. Aus jetziger Situation kann ich gut sagen, dass ich keine Angst vor dem Tod habe. Der Tod gehört zum Leben dazu.



Helena Städler

Never stop dreaming

«Viele haben Angst zu versagen»

Ein wichtiger Teil der Palliative Care umfasst der Hospiz- und Entlastungsdienst AR. Dabei wird der Einsatz von Freiwilligen durchgeführt. Damit die Kommunikation mit weiteren Institutionen gut klappt, wird dieser Bereich von Angela Koller, Einsatzleiterin Hospiz- und Entlastungsdienst Hinterland, in der Kerngruppe des Palliative Care Forum Hinterland vertreten.

Frau Koller, wann sind Sie erstmals richtig mit dem Tod konfrontiert worden? Mich wirklich richtig mit dem Tod befasst, habe ich mich, als ich meine Mutter verloren habe. Sie ist mit 51 Jahren an Krebs gestorben, und ich habe sie die Wochen davor Zuhause gepflegt. Für sie war es klar, dass sie nicht im Spital sterben wollte, und deshalb kam sie die letzten drei Wochen nach Hause. Deshalb weiss ich auch, wie streng es für Angehörige sein kann, wenn sie die Pflege eines Sterbenden alleine übernehmen. Kurz darauf durfte ich eine weitere Erfahrung in der «Sterbebegleitung» machen. Ich habe früher ein älteres Paar im Haushalt unterstützt. Der Ehemann war sehr dement und sein Zustand verschlechterte sich stetig. Da ich einen sehr guten Bezug zu ihnen hatte, habe ich mich letztlich



Angela Koller ist die Einsatzleitung und vertritt den Hospizund Entlastungsdienst im Palliative Care Forum AR (Bild: zVg)

ebenfalls um ihn gekümmert. Vergangenen Februar habe ich dann auch meinen Grossvater begleitet. Es war eine wundervolle, intensive aber auch schöne Zeit. Ich habe gemerkt, wie er es schätzte, dass jemand da war, und für mich war es eine sehr eindrückliche und positive Erfahrung.

Haben Sie zuvor im Pflegebereich gearbeitet? Nein, überhaupt nicht. Ich habe eine Ausbildung im Service absolviert und bin wirklich erst durch die Pflege meiner Mutter mit dem Tod konfrontiert worden. Vorher wollte ich nicht wirklich etwas mit diesem Thema zu tun haben. Jetzt im Nachhinein finde ich es super und auch wichtig, wenn man sich vorzeitig mit dem Tod befasst. Da ich mit meiner Mutter schon früher über den Tod gesprochen hatte, wusste ich genau, wie sie ihre letzten Wochen verbringen wollte. Das war für mich sehr wertvoll. Auch zum Friedhof habe heute ich einen ganz anderen Bezug. Früher empfand ich ihn als einen komischen, unangenehmen Ort. Mittlerweile finde ich ihn einen sehr friedlichen Ort und bin auch viel dort.

Sie übernehmen die Einsatzleitung des Hospiz- und Entlastungsdienst AR. Wie sind Sie dazu gekommen? Aufgrund der Sterbebegleitung meiner Mutter kannte ich einige Menschen dieses Bereiches. An der Beerdigung des älteren Mannes wurde ich dann von einem Vorstandsmitglied Hospizdes Entlastungsdienstes AR angesprochen, ob ich Interesse hätte, als Freiwillige mitzuwirken. Zudem meinte sie, dass ich für diesen Beruf die richtige Person sei, da ich mit vollem Herz dabei bin. Da ich mir das gut vorstellen konnte, habe ich zugesagt und bin eingestiegen. Nur zwei Wochen später erhielt ich die Anfrage, ob ich die Einsatzleitung übernehmen wollte. Ich war anfangs etwas baff, da ich wirklich keine Erfahrung im Pflegebereich hatte. Ich denke vor allem wichtig ist es aber, wenn man mit dem Herzen dabei ist. Das ist jetzt schon zwei Jahre her und ich möchte die Arbeit nicht missen.

Wie sieht die Betreuung durch den Hospiz- und Entlastungsdienst aus? Bei uns handelt es sich um kein stationäres Hospiz. Ein solches gibt es in St. Gallen. Wir besuchen die sterbenden, schwerkranken sowie dementen Menschen und ihre Angehörigen Zuhause. Da im Vorhinein schlecht abschätzbar ist, wie lange der Sterbeprozess dauert, kann die Pflege für die Angehörigen physisch aber auch psychisch sehr belastend sein. Wir bieten zwar keine Pflegedienste an, sondern sind einfach da. Es geht darum, dass die Familienmitglieder mal eine Nacht ruhig schlafen

können, weil sie wissen, dass die sterbende Person nicht alleine ist.

Also helfen Menschen aus dem Pflegebereich bei dieser Entlastung? Wir arbeiten ausschliesslich mit Freiwilligen. Ob sie einen Hintergrund im Pflegebereich haben, ist nicht wichtig. Im Hinterland haben wir zurzeit 20 Menschen, die freiwillig für uns arbeiten.

Wie kommen Sie an freiwillige Helfer? Als wir der Hospiz- und Entlastungsdienst AR mit dem Hinterland erweitert wurde, haben wir Infoveranstaltungen durchgeführt. Dort hatten sich bereits einige Freiwillige gemeldet. Auch an öffentlichen Veranstaltungen machen wir auf uns aufmerksam und können so immer wieder einige freiwillige Helfer dazugewinnen. Dann gibt es natürlich auch Menschen, die auf uns zukommen.

Welcher Typ Mensch arbeitet freiwillig im Bereich der Sterbebegleitung? Vielfach sind es Menschen, die selber Angehörige während der Krankheit und dem Sterbeprozess betreut und begleitet haben. Sie wissen, wie wertvoll es ist, wenn man nicht alleine ist und auf eine Unterstützung zählen kann. Im Hinterland gehören 16 Frauen und vier Männer zu unseren Freiwilligen. Meiner Meinung nach, könnte das daran liegen, dass Männer vielleicht eine grössere Distanz zu diesem Thema haben.

Wieso? Dies kann ich nur aus eigenen Erfahrungen beurteilen. Wenn ich an mein Umfeld denke, hatten die Männer in der Familie mehr Mühe mit der Konfrontation mit dem Tod. Dies sah ich auch bei der Pflege meiner Mutter. Für viele ist es nicht einfach, so nahe mit dem Tod zu arbeiten. Natürlich betrifft das nicht alle Männer, aber vielleicht sind Frauen auf der emotionalen Ebene zugänglicher, was das Sterben betrifft. Vielleicht hängt das auch mit dem Mutterinstinkt zusammen. Das sind aber eigene Mutmassungen.

Wie sieht die Ausbildung der Freiwilligen aus? Bevor die Freiwilligen ihren ersten Einsatz bei uns haben, beantworten sie einen Fragebogen und schicken ihn mir. Diesen schaue ich mir an und melde mich dann bei ihnen. Danach kommt es zu einem persönlichen Gespräch mit dem Vorstand und mir. Wenn das Interesse dann noch immer vorhanden ist, bieten wir einen Grundkurs des Roten Kreuz der Palliative Care an. Dieser dauert vier Tage und ist ebenfalls freiwillig. Zusätzlich bieten wir regelmässig interne Weiterbildungen und Kurse an.

Womit befassen sich die Kurse? Im Grundkurs setzt man sich vor allem mit der Thematik Palliative Care auseinander. Die Bereiche Sterbebegleitung sowie die Betreuung werden konkretisiert. Bei unseren internen Kurse und Weiterbildungen stehen dann verschiedene Thematiken im Vordergrund. Dieses Jahr wollten wir uns mit dem Thema «Demenz» auseinandersetzen. Zusätzlich haben wir alle zwei Monate Supervisionen, damit die Freiwilligen über ihre Fälle im geschützten Rahmen sprechen können. Gewisse Fälle belasten mehr als andere und so gewähren wir den Austausch und die gegenseitige Unterstützung.

Welche Aufgaben übernehmen Sie im Hospiz- und Entlastungsdienst? Oft kommt am Mittag das Telefon vom Spital, weil sie sich am Vormittag intern besprechen. Sie informieren mich übe die Person, dessen Alter und Symptome. Meisten muss ich dann kurzfristig einen freiwilligen Helfer für einen Einsatz aufbieten. Meistens handelt es sich dabei um kurze Einsätze. Wenn wir jemanden über längere Zeit Zuhause unterstützen, beispielsweise weil der Partner dement ist, gehe ich oft zuerst selber vorbei und analysiere die Situation. Später wird dann ein Freiwilliger aufgeboten.

Wie sieht diese Entlastung genau aus? Bei der Sterbebegleitung handelt es sich meist um Nachteinsätze. Es geht darum, dass die Angehörigen eine Nacht ruhig schlafen können, weil sie wissen, dass jemand da ist. Anders sieht es bei einer langfristigen Betreuung aus. Es ist unglaublich anstrengend, wenn man eine beispielsweise demente Person 24 Stunden lang betreuen muss. Hier möchten wir den Angehörigen die Möglichkeit bieten, mal einen Nachmittag für sich zu haben.



Warum ist diese Unterstützung so wichtig? Es ist sehr wichtig, auch die Angehörigen auf sich selber schauen. Die Betreuung eines Sterbenden ist sehr kräftezehrend, und wenn man nicht auf sich selber dabei achtet, geht die Kraft oft verloren. Dennoch habe ich das Gefühl, dass bei vielen eine grosse Hemmschwelle vorhanden ist, bis sie merken, dass sie am Limit sind und Unterstützung brauchen.

Woran liegt das? Ich denke, viele haben dann das Gefühl, sie hätten versagt. Ich kann aus eigener Erfahrung sprechen. Meine Mutter hatte nicht gerne fremde Menschen im Haus, weil es ihr unangenehm war, wie sie aufgrund ihrer Krankheit aussah. Deshalb habe ich sie lange ohne Unterstützung betreut. Irgendwann war ich mit meinen Kräften am Ende und diverse Ärzte hatten mir empfohlen externe Unterstützung einzuholen. Diesen Schritt habe ich wirklich erst gewagt, als es gar nicht mehr ging. Oft unterschätzen Angehörige die Betreuung einer sterbenden Person zu Beginn. Desto grösser ist dann die Scham und Angst, wenn sie merken, dass ihnen die Betreuung zu viel wird. Sie haben Angst, als Versager dazustehen. Im Spital ist die Betreuung eines Menschen in drei Schichten unterteilt, die Angehörigen aber sind rund um die Uhr mit der Pflege des Sterbenden beschäftigt. Es ist wichtig, dass sie auch mal etwas abschalten können.

Und Sie geben ihnen die Möglichkeit etwas abzuschalten?

In erster Linie geben wir Sicherheit. Die Sicherheit für die Angehörigen, dass sie mit gutem Gewissen schlafen oder mal zwei Stunden für sich haben können, mit dem Wissen, dass die sterbende Person nicht alleine ist. Davon abgesehen, bieten wir auch dem Patienten Sicherheit. Dabei steht die Angst des alleine sein im Vordergrund.

Manchmal sind sterbende Personen nicht mehr ansprechbar. Merken sie Ihre Anwesenheit? Ja, extrem. Oft merken wir, wie unruhig einige Menschen werden, wenn wir beispielsweise nur schnell auf die Toilette gehen. Manchmal merkt man auch, wie die sterbende Person nach einer Hand zum Halten sucht. Mit der Zeit wird man bezüglich der Bedürfnisse eines sterbenden Menschen viel feinfühliger.

Wie stehen Sie zum Thema Tod? Früher hatte ich immer Angst vor dem Tod, heute ist das nicht mehr so. Ich denke, dies hat auch mit der Erfahrung mit meiner Mutter zu tun. Heute bin ich überzeugt, dass ich sie, meinen persönlichen Schutzengel und all meine

Lieben, die voraus gegangen sind, wieder sehen werde. Klar möchte ich heute oder morgen noch nicht gehen, aber letztlich ist es das Natürlichste auf der Welt. Sterben gehört zum Leben.

Helena Städler



Wenn Sie die Dienste des Hospiz- und Entlastungsdienstes AR in Anspruch nehmen möchten, melden Sie sich bitte bei der Einsatzleitung. Sie wird mit Ihnen Ihre Anliegen klären und eine geeignete Begleitung vermitteln.

Darüber hinaus steht sie Ihnen während der ganzen Zeit der Begleitung als Ansprechperson zu Verfügung.

Einsatzleitung

Herisau, Hundwil, Schönengrund, Schwellbrunn, Stein, Urnäsch, Waldstatt

Angela Koller Tel: 077 537 20 36

E-Mail: hospiz-ar@gmx.ch

Einsatzleitung

Speicher, Trogen, Wald

Tamara Spycher Tel: 079 942 64 39

E-Mail: hospiz-ar@gmx.ch

Kann Ihr Anruf nicht persönlich entgegengenommen werden, hinterlassen Sie bitte eine Nachricht auf dem Telefonbeantworter.

Die Einsatzleitung wird Sie innert 24 h zurückrufen. Gerne nimmt sie auch Ihre Anfrage betreffend freiwilliger Mitarbeit entgegen.

Hospiz- und Entlastungsdienst AR

9042 Speicher PC 61-534100-0 IBAN CH10 0900 0000 6153 4100 0

Wenn der letzte Weg im Spital erfolgt

Bei vielen Menschen besteht der Wunsch im eigenen Zuhause sterben zu dürfen. Für Betroffene und Angehörige kann dies eine grosse Herausforderung darstellen. Eine Sterbebegleitung im Spital kann hier sehr unterstützend sein.

Obwohl Spitäler als Orte der Heilung gelten, sterben laut dem Bundesamt für Statistik rund 37 Prozent der Schweizerinnen und Schweizer im Spital. Zudem besteht im Kanton Appenzell Ausserrhoden kein Auftrag für eine spezialisierte Palliative Care. Dies stellt laut Annekäthi Daberkow, Leiterin Palliative Care Forum Hinterland und Teamleiterin der interdisziplinären Station vom Spital Herisau SVAR, eine erste Schwierigkeit beim Sterbeprozess im Spital dar. «Im Spital möchten die Menschen geheilt werden.



Annekäthi Daberkow, Leiterin Palliative Care Forum AR Hinterland und Teamleiterin der interdisziplinären Station vom Spital Herisau, SVAR (Bild: zVg)

Der erste Gedanke im Spital ist kurativ und nicht palliative», sagt sie. So können sich nicht nur einige Patienten mit der palliativen Betreuung im Spital nur schwer anfreunden, auch für das Personal kann dies zur Herausforderung werden. Deshalb werden Ärzte sowie das Pflegepersonal stetig auch in diesem Bereich weitergebildet. Nebst der Ausbildung ist auch die Haltung des Personals gegenüber dem Tod ein wichtiger Bereich, denn gerade bei der palliativen Betreuung sind persönliche Gespräche essenziell. Eine weitere Schwierigkeit bringt das Timing. Wann wird über den Tod gesprochen, wann ist der Patient bereit? «Wir versuchen bereits bei der Bekanntgabe einer schweren Diagnose das Gespräch mit dem Patienten und den Angehörigen bezüglich der Palliative Care zu suchen», sagt Daberkow. Es sei wichtig die Menschen kennen zu lernen, mehr über ihre Wünsche, Vorstellungen und Hoffnungen zu erfahren. Oft handle es sich hierbei um mehrere Prozesse, welche ein Mensch durchlaufen müsse, bis der palliative Weg akzeptiert und eigeschlagen werden könne. Sich mit dem eigenen Tod zu befassen, sei ein Schritt, welcher viele Patienten verängstige. Dennoch seien diese Gespräche ausschlaggebend, damit die palliative Behandlung zum richtigen Zeitpunkt erfolgreich erfolgen könne. So wird auch bei einem Sterbeprozess im Spital garantiert, dass dieser so angenehm und familiär wie möglich ist.



Regina Krump, Leiterin Pflegeentwicklung Akutspitäler SVAR (Bild: zVg)

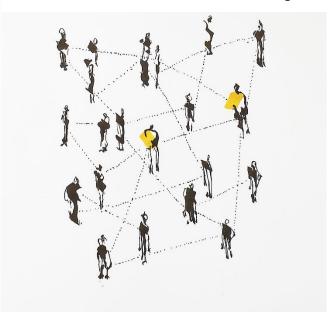
Bei diesen Gesprächen spielt vor allem das Zuhören sowie das Fingerspitzengefühl eine zentrale Rolle. «Oft kann man in ganz normalen Gesprächen heraushören, welche Bedenken, Ängste oder Wünsche ein Mensch hat. Solche Erkenntnisse müssen nicht unbedingt durch gezielte Fragen entstehen», sagt Daberkow. Auch sei es für sie wichtig, wie zugänglich der Patient für das Thema «Sterben» ist. Sie weiss: «Einigen Menschen fällt es unglaublich schwer, sich mit dem eigenen Tod zu befassen und sie weigern sich bis zum Schluss darüber zu sprechen». Vor allem dann greift das Konzept der Palliative Care. Durch das grosse Netzwerk mit den verschiedenen Teilbereichen, ist es möglich den Patienten über verschiedene Wege und Ebenen zu erreichen. Und ein Teil dieses Netzwerkes ist der Spital. «Wir kennen die Patienten sowie deren Situation und laden dann die verschiedenen Teilbereiche zu einem sogenannten runden Tisch ein», sagt Regina Krump, Pflegeentwicklung Akutspitäler Hauptziel sei es ein Gespräch zwischen dem Patienten und einem ihm vertrauten Menschen zu ermöglichen. Oft ist es nicht der Wunsch eines Menschen im Spital zu sterben, doch kann die Pflege in den eigenen vier Wänden nicht gewährleistet werden, bleibt manchmal keine andere Option. In solchen Fällen können innere Konflikte entstehen, welche es dann ebenfalls zu

bewältigen gilt. Um das Wohlbefinden des Patienten zu gewährleisten, sind laut Annekäthi Daberkow keine Grenzen gesetzt. Die Bedürfnisse der Sterbenden sind sehr unterschiedlich. Gerade weil sterbende Menschen in ihrer Selbstbestimmung und Umsetzung unter anderem durch krankheitsbedingte Immobilität, Abhängigkeit von Pflege oder von medizinischen Leistungen eingeschränkt sind, macht es sich die Palliative Care zur Aufgabe, diese Wünsche und Träume so gut es geht in Erfahrung zu bringen und zu ermöglichen. Dabei geht es nicht nur um Gerüche, Musik oder das Lieblingsessen, sondern auch andere Wünsche, wie beispielsweise eine letzte Reise ans Meer. Wünsche die auf den ersten Blick zwar unrealistisch scheinen, für Annekäthi Daberkow aber keinen Grund sind, nicht alle Möglichkeiten zu nutzen, damit sie trotzdem erfüllt werden können. So könne beispielsweise die Organisation Wunschambulanz zum Einsatz kommen. Die Organisation, welche ursprünglich in Holland entstanden ist, finanziert sich über Spenden von Betroffenen. Angehörigen und Palliativ-Organisationen. Auf ihrer Webseite beschreiben sie ihre Motivation wie folgt: «Die Wahrung von Lebensqualität und Selbstbestimmung sind zentrale Ideen und Bestandteile von Sterbebegleitung und Hospiz. Menschen in der letzten Phase ihres Lebens soll nach allen Möglichkeiten geholfen werden. selbstbestimmt zu handeln und möglichst barrierefrei ihre letzten Tage zu erleben. Doch wie würden Sie reagieren, wenn ein sterbender Patient Ihnen anvertraut, dass er so gerne nochmal das Meer sehen möchte? Würden Sie Verständnis äussern und ihm oder ihr erklären, dass das aufgrund der aktuellen Situation und der Schwere der Erkrankung nicht möglich sei? Aber warum? Sind nicht gerade späte und letzte Wünsche in besonderer Weise dazu bestimmt. noch gewagt zu werden?». Darum ist auch der frühe Zeitpunkt des ersten Gesprächs entscheidend. Um aber die Qualität der Betreuung jederzeit gewährleistet ist, finden jedoch weitere Gespräche in regelmässigen Abständen statt. «Je nach Lebenslage verändern sich die Bedürfnisse der Menschen. Wenn sie nicht mehr ansprechbar sind, ist es für uns wertvoll, möglichst viel über den Patienten zu wissen», sagt Daberkow. Doch nicht nur Bedürfnisse und Wünsche stehen dann im Fokus, sondern auch die Sorgen und Ängste der Patienten. Dabei sind die meisten Ängste mit möglichen Schmerzen, Atemnot oder dem Alleinsein verbunden. Auch hier sollen Gespräche mit den verschiedenen Institutionen, welche sich mit der Palliative Care befassen, helfen und beruhigen. Doch ändert sich die persönliche Einstellung gegenüber dem

Tod, wenn man täglich mit ihm konfrontiert wird? Annekäthi Daberkow sowie Krump bejahen die Frage. «In meiner Familie haben wir bereits ausführlich über den Tod gesprochen. Mir ist es wichtig, dass gerade wenn es bei mir soweit sein sollte, alles geklärt ist, was es zu klären gibt», sagt Daberkow. Angst hätten beide vor dem Tod zwar keine, der Respekt vor dem Sterbeprozess aber schon. Letztlich sind beide der Meinung, das Sterben gehört zu den wichtigsten Prozessen im Leben.

Helena Städler





Die Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten. Zudem betrifft sie alle Altersgruppen und möchte den Patientinnen und Patienten eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum gewährleisten und die nahestehenden Bezugspersonen angemessen miteinbeziehen und unterstützen. Ebenfalls werden auch soziale, seelischund religiös-spirituelle geistige Aspekte berücksichtigen. Mit dem Palliative Care Forum Hinterland AR wurde ein interprofessionelles Netzwerk im Hinterland gegründet, welches die Zusammenarbeit und Koordination von Personen, Organisationen und Institutionen in der Region sicherstellt. Befinden Sie sich in einer ähnlichen Situation? Unter der Mailadresse

forum.ar-hinterland@palliative-ostschweiz.ch oder unter der Nummer 079 465 83 02 ist Annekäthi Daberkow gerne bereit, Fragen von Betroffenen, Angehörigen oder Verunsicherten entgegenzunehmen sowie zu beantworten und sie an die zuständigen Stellen zu verweisen.

«Der Mensch sollte immer im Vordergrund stehen»

Mittlerweile ist klar, in der Palliative Care spielen diverse Akteure mit, damit Betroffene in der letzten Phase ihres Lebens gut begleitet werden können. Doch in welcher Verbindung steht der Sozialdienst? Astrid Graf vertritt in der Kerngruppe der Palliative Care Forum Hinterland AR die Sozialarbeit und die Behindertengruppe und hat einige Fragen beantwortet.

Frau Graf, weshalb ist der Sozialdienst bei der Palliative Care notwendig?

Im Sozialdienst oder auch in der Sozialhilfe geht es vor allem um einschneidende Entscheidungen. Das kann beispielsweise bei schwierigen Familiensituationen die Entscheidung betreffen, ob es zumutbar ist, dass Kinder bei ihren Eltern leben oder nicht. In der Palliative Care gibt es gewisse Parallelen, die Entscheidungen betreffen aber die Lebensumstände der Patienten. Dies aus pflegerischer, sozialer und finanzieller Sicht. Es ist wichtig, dass ich das ganze Umfeld, die ganze Situation des Patienten kennt, damit ich beurteilen kann, welches wohl der wichtigste und sinnvollste Weg wäre. Dazu gehören auch Gespräche mit dem Umfeld, denn für sie kann die ganze Situation ebenfalls sehr belastend sein. Gerade wenn ein Patient zu Hause sterben möchte, muss das Umfeld auf die Betreuung auch mental vorbereitet werden, denn nicht selten stehen auch sie bis zum Tod des Angehörigen 24/7 unter Anspannung.



Astrid Graf setzt sich für den Sozialdienst im Forum Palliative Care AR Hinterland ein (Bild: hst)

Wofür seid ihr genau zuständig?

Wir werden nach Auftrag beigezogen. Das heisst, die Station oder die Ärzte melden bei uns den Patienten an, beispielsweise wenn der Wunsch vorhanden ist, Zuhause zu sterben. Wir suchen dann nach Anschlusslösungen. Das kann durch ein Ferienbett, eine Rehabilitation oder familiäre Unterstützung erfolgen. Deshalb befassen wir uns bei unserer Arbeit auch ganz stark mit den Angehörigen. So kann man gemeinsam die Situation abwägen und nach der bestmöglichen Lösung suchen. Wir übernehmen eine Art Vermittlungsstelle.

Sie haben gesagt, dass Sie auf Auftrag arbeiten. Was heisst das genau?

Hier im Spital erhalten wir die Meldung, wenn man bei einem Fall gewisse Lösungsansätze suchen muss oder Abklärungen zu tätigen sind. Es kann aber auch sein, dass eine Person finanzielle Nöte oder Fragen hat, oder schwierige Familienverhältnisse vorhanden sind. Wir hatten einen Fall, als bei einem Patienten keine Angehörigen vorhanden waren und die Person eine Ansprechperson suchte. Gemeinsam mit dem Patienten schauen wir, welche Bedürfnisse vorhanden sind. Sind Angehörige vorhanden, suche ich auch das Gespräch mit ihnen.

Wann haben Sie sich mit der Palliative Care auseinandergesetzt?

Ich selber wurde mit dem Tod bereits in der Kindheit konfrontiert, als diverse Schulfreunde gestorben sind. Auch im privaten Umfeld musste ich einige Male von geliebten Menschen Abschied nehmen, welche zu früh aus dem Leben ausgeschieden sind. Das hat mich dazu gebracht, mich auch in beruflicher Sicht mit dem Thema «Tod» vermehrt auseinanderzusetzen. Ich habe spezifische Weiterbildungen gemacht und mich auch mit chronischen Krankheiten befasst. Besonders kompliziert wird es dann, wenn ein Mensch sowohl physisch wie auch psychisch erkrankt ist und keine Aussicht auf eine komplette Heilung besteht.

Was wird dann unternommen?

Für den Patienten muss dann ein Weg gefunden werden, wie die Krankheit bestmöglich in den Alltag integriert werden kann. Sie müssen lernen, mit der Krankheit umzugehen. Wir bilden eigentlich, ganz wie der Begriff Palliative sagt, einen Mantel, um den Patienten zu umhüllen, um ihm zu zeigen, dass er nicht alleine ist. Vor allem deshalb ist das Netzwerk der

Palliative Care so gut und wichtig. Nur wenn die verschiedenen Bereiche im Gesundheitswesen zusammenarbeiten, kann eine bestmögliche Unterstützung für den Betroffenen gewährleistet werden. Wir von der Sozialarbeit umfassen noch einen sehr kleinen Bereich der Palliative Care.

Woran liegt das?

Der Anspruch auf soziale Unterstützung wird von Betroffenen wahrscheinlich im ersten Moment nicht so wahrgenommen. Beispielsweise besteht bei Patienten oft ein riesiges Bedürfnis nach einer spirituellen Begleitung. Dann ist beispielsweise die Seelsorge gefragt. Gegenüber des Sozialdienstes reagieren viele oft etwas misstrauisch, denn sie verbinden es oft mit der Sozialhilfe der Gemeinde. Und niemand möchte von der Sozialhilfe abhängig sein. Wir müssen unseren Bereich oft genau erklären. Und letztlich sind nicht nur die Patienten sowie deren Angehörige dankbar, sondern auch die Ärzte.

Warum?

Oft geht es bei uns um die Vernetzung zu den verschiedenen Diensten. Viele Dienstleistungen sind dann auch mit Kosten verbunden, wo unsere Unterstützung sehr wertvoll sein kann. Mögliche Gesundheitskosten sind allgemein ein riesiges Thema und können zur enormen Belastung werden. Dann kommt bei vielen Patienten der Stolz, denn sie möchten vom Staat nicht finanziell abhängig sein oder Sozialhilfe beziehen. Dabei muss man ganz klar sagen, jeder Mensch in der Schweiz hat das Anrecht auf Sozialleistungen. Sie haben das ganze Leben gearbeitet und so ist unser System aufgebaut.

Wie viele Menschen beanspruchen so eine Hilfe?

Die Beratung an sich beanspruchen nicht viele Menschen. Dabei geht es vor allem um die Sozialberatung. Was aber immer häufiger vor kommt, ist dass die AHV-Gelder im Alter nicht mehr ausreichen und man dann Ergänzungsleistung beantragen muss. Wenn jemand stärker und länger von solch einem Problem betroffen ist, kommt auch die Hilflosenentschädigung zum Einsatz.

Ihr Bereich umfasst auch die Behindertengruppe. Wie kann man sich das vorstellen?

In erster Linie geht es darum, dass man immer zuerst den Menschen sieht, und man nicht die körperliche oder geistige Behinderung in den Vordergrund stellt. Nehmen wir als Beispiel eine Frau, die eine Beeinträchtigung hat, welcher Art auch immer und die palliative Unterstützung beansprucht. Sie hat sich ihr Zuhause mit Hilfsmitteln und weiteren Institutionen so eingerichtet, dass sie mehrheitlich selbstständig und unabhängig leben kann. Heute ist es für uns wichtig, dass auch solche Menschen die Möglichkeit haben, wenn möglich ihre letzten Tage innerhalb der eigenen vier Wände verbringen zu können. Früher wäre das nicht möglich gewesen, es wäre nicht mehr tragbar gewesen, dass das gewohnte Wohnen beibehalten werden kann und Unterstützung beispielsweise durch die Spitex einholt wird. Es ist unser Wunsch, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung nicht immer wechseln müssen. Das ewige Hin und Her tut keinem Menschen gut, noch weniger den Menschen, die sowieso mit einer Behinderung zu kämpfen haben. Mit dem ganzen Netzwerk können wir wirklich gezielt auf die Bedürfnisse aller Menschen eingehen.

Warum ist die Sozialhilfe bei der Palliative Care so wichtig?

Also ich denke, es geht vor allem um diese wichtigen Entscheidungen, welche getroffen werden müssen. Plötzlich muss man über so vieles entscheiden und dann kann es ganz gut sein, jemanden, der neutral ist und einen anderen Blickwinkel hat, beizuziehen. Teilweise erhalten Patienten von jedem Arzt andere Empfehlungen und sind dann mit der Entscheidungsfindung überfordert. Der Patient soll die Möglichkeit haben, möglichst auf sich bezogen das Beste für ihn herauszuholen.

Wie stehen Sie persönlich zum Tod?

Meiner Meinung nach sollte man sich früh mit dem eigenen Tod auseinandersetzen. Es war wirklich lange ein Tabu-Thema und ich finde es nötig sowie wichtig, dass man sich damit befasst. Man sollte die eigene Situation oder das Umfeld beurteilen und für sich definieren, wie man eines Tages Abschied nehmen will. Ich habe mich früh mit dem Tod auseinandergesetzt und es ist klar, wenn jemand so jung aus dem Leben geht, ist das sehr hart. Natürlich ist es auch ein anderes Begleiten, wenn jemand ein erfülltes Leben hatte. Es ist schön. wenn man gemeinsam auf **Erlebtes** zurückblicken kann, was ein Mensch gemacht und erreicht hat. So kann man richtig Abschied nehmen.

Das gehört einfach zum Leben dazu.

Helena Städler



«Wir brauchen die Trauer»

In den bisherigen Teilen der Serie «Begleitetes Sterben» wurden Teilbereiche der Palliative Care aufgezeigt, welche sich vor allem mit der Zeit vor dem Tod auseinandersetzten. Doch was passiert mit den Angehörigen nach einem Todesfall? Silvia Hablützel vertritt im Forum Palliative Care AR Hinterland das Trauercafé und weiss, weshalb es wichtig ist, zu trauern.

Frau Hablützel, beim Forum Palliative Care AR Hinterland vertreten Sie das Trauercafé. Was hat es damit genau auf sich?

Eigentlich ist es eine logische Konsequenz. Wenn man Kranke und Sterbende begleitet, muss man auch die Angehörigen nach dem Todesfall unterstützen. Darum geht es auch in der Trauerbegleitung. Die Trauer unterscheidet sich je nach Todesfall. Es ist entscheidend, ob man vorher Zeit hatte sich zu verabschieden oder nicht. Nochmals komplizierter wird es, wenn es sich um einen Suizid handelt.

Was heisst das konkret?

Wenn jemand stirbt, brechen auch gewisse Rituale für die Angehörigen weg. Gemeinsame Essen mit dem Partner können da ein Beispiel sein. Für die Zurückgebliebenen scheint die Welt still zu stehen, obwohl sie sich weiterdreht, als wäre nie etwas

passiert. Besonders schlimm kann es für Angehörige sein, wenn die verstorbene Person keine Abdankung wollte. Unter Umständen haben sie dann keinen Abschied und fühlen sich noch isolierter in ihrer Trauer.

Wieso ist es für einen Menschen wichtig, dass er trauern kann?

Ein Todesfall stellt einen massiven Verlust und einen extremen Einschnitt im Leben dar. Vieles kann sich verändern. Beispielsweise die Beziehung zum Verstorbenen, aber auch das eigene Rollenbild, gerade wenn man das halbe Leben mit jemanden verbracht hat. Noch extremer wird es, wenn ein Kind stirbt, also ein Teil von sich selbst. Da kommt noch dazu, dass es von der «Logik» nicht ganz aufgeht, weil in Normalfall ein Kind nicht vor den Eltern stirbt. Ich glaube, in jedem Fall kommt man nicht darum herum, zu trauern. Und das ist auch ganz normal. Schwierig wird es dann, wenn jemand die Trauer nicht zulassen will oder kann, denn das birgt Risiken, selbst krank zu werden.

Inwiefern?

Nach einem Todesfall steigt das Herzinfarktrisiko in den ersten Monaten um das Sechsfache. Dazu kommen eine schlechtere Infektabwehr, Schlafstörungen sowie Konzentrationsschwierigkeiten, welche zusätzlich das Unfallrisiko erhöhen. Zudem bestehen rein reale Gefährdungen, wenn man beispielsweise nichts mehr essen mag. Auch bei älteren Menschen, meist sind es Männer, welche noch nie für sich selbst gekocht haben und so in ein Dilemma geraten. Ein Todesfall kann zudem depressive Verstimmungen hervorrufen, im schlimmsten Fall mit einem Suizid als Folge. Auf jeden



«Trauern heisst einen Weg gehen» - das Team des Trauercafé Hinterland mit Silvia Hablützel (4.v.l.) (Bild: zVg)

Fall sind psychische wie auch physische Veränderungen und Symptomatiken feststellbar. Die Trauer ist etwas Gesundes, bringt aber Risiken für Erkrankungen, wenn sie keinen Platz hat.

Wird das den Angehörigen auch so vermittelt?

Es gibt keinen richtigen Weg zu trauern, denn die Trauer ist an und für sich sehr individuell. Auch ist sie von vielen Faktoren abhängig, beispielsweise von der Beziehung zur verstorbenen Person oder zu welchem Zeitpunkt und in welchem Kontext so Schicksalsschlag erfolgt. Ganz grundsätzlich handelt es sich um einen persönlichen Weg, den man geht, ohne richtig und falsch. So ist auch klar, dass es keinen definierten Zeitraum gibt, wie lange eine Trauerphase andauert. Es gibt Wellen und verschiedene Phasen. Das spiegelt auch das ab, was wir im Trauercafé anbieten möchten. Es soll ein Raum zum Sein sein, für das, was gerade ist. Also um zu weinen, herzhaft zu lachen, für Gefühlstaubheit oder auch Wut. Einfach ein Ort, an dem jede Gefühlslage während des Trauerprozesses akzeptiert wird.

Wie kommen die Leute zu Euch?

Die Angehörigen werden über verschiedene Zugangsstellen über das Trauercafé informiert. Einerseits durch die Kirchgemeinden, die Sozialämter oder durch das Spital. Wir versuchen, möglichst viel Präsenz aufzuzeigen.

Was kann man sich unter dem Trauercafé vorstellen?

Das Trauercafé ist ein Café mit Getränken und auch etwas zu Knabbern, welches immer sehr schön und liebevoll dekoriert ist. Man muss sich nicht anmelden. So kann man sich je nach Gefühlslage spontan dazu entscheiden, ob man gehen will oder nicht. Es ist sehr frei. Um uns Verantwortlichen einen Rahmen zu schaffen, haben wir einen internen Ablauf für das Trauercafé erstellt. Unsere Gäste duzen sich. Am Anfang haben wir es für unmöglich gehalten, dass das Trauercafé so persönlich wird, aber die Realität hat uns eingeholt. Natürlich muss niemand duzen oder geduzt werden, der das nicht will, aber bisher war es so gewünscht. Was uns als Gastgeberinnen auch sehr wichtig ist, beim Trauercafé sind wir nicht als Expertinnen anwesend, sondern als Menschen. Klar haben wir Erfahrungen und auch grösstenteils in der Trauerbegleitung Weiterbildungen gemacht, aber beim Trauercafé geht es nicht um uns, sondern um die Gäste. Da wir eben nicht als Experten bei diesen Treffen auftreten möchten, wurde bei uns im Team auch intern oft diskutiert, wie viel wir von uns

preisgeben möchten, oder ob wir eher distanziert bleiben sollten.

Kann man bei so einem Anlass distanziert bleiben?

Da gibt es verschiedene Ansichten. Wir haben Gäste, die seit Beginn regelmässig das Trauercafé besuchen. Daher kennen wir einzelne Menschen gut und lassen dann auch persönliche Gespräche zu. Es entwickeln sich schöne Beziehungen.

Haben neue Gäste da noch Platz?

Das war eine Frage, welche wir uns selbst auch stellen mussten. Uns war es wichtig, dass sich das Trauercafé nicht zu einer Art Selbsthilfegruppe entwickelt, und auch Neue noch Platz haben und sich wohl sowie willkommen fühlen. Als wir uns auch intern stärker mit dem auseinandersetzen wollten, erhielten wir einige Rückmeldungen von neuen Gästen. Es war schön, zu hören, dass sie sich sofort total wohl und aufgehoben gefühlt haben. Auch schön war es, dass sich die bisherigen Gäste weiterhin getraut haben, ihre wahren Gefühle zu äussern und zu zeigen.



Die Buntheit täuscht

Inwiefern getraut?

Jeder Gast befindet sich in anderen Trauerphase. Einigen geht es zu diesem Zeitpunkt besser, anderen weniger gut. Wenn jemand Neues kommt, der beispielsweise ein Kind verloren hat, was sehr tragisch ist, können bei anderen Gästen, welche sich in einer anderen Trauerphase befinden, Hemmungen auftauchen, zu sagen, dass es ihnen gut geht. Zudem besteht die Gefahr sich selber wieder runterziehen zu lassen. Wir haben aber gemerkt, dass gerade das Zusammentreffen von Menschen, welche sich in

verschiedenen Trauerphasen befinden, vorteilhaft ist. Sie können sich gegenseitig Mut zusprechen, weil sie nachempfinden können, wie sich ein Mensch nach einem Todesfall fühlt. Würde das jemand von uns als Gastgeberinnen machen, könnte das unter Umständen nicht ernst genommen werden. Unter Betroffenen sieht die Situation aber anders aus.

Was für Leute nehmen am Trauercafé teil?

Uns besuchen Männer und Frauen zwischen 50 und 90 Jahren. Bisher waren es vorwiegend Frauen, aber es ist toll, zu sehen, dass auch immer mehr Männer dieses Angebot wahrnehmen. Die meisten kommen, um die Trauer nach einem Todesfall zu verarbeiten. Das Trauercafé ist aber explizit offen für andere Trauerverarbeitungen nach einem anderen schwerwiegenden Verlust. Wie hatten auch Gäste, die nach einer Scheidung ins Trauercafé kamen.

Wieso ist das Trauercafé im Konzept der Palliative Care so wichtig?

Trauer sowie Abschied und Verlust gehörten ebenfalls zum Leben. Wichtig ist es, auch die Angehörigen über den Tod eines geliebten Menschen hinaus zu unterstützen.

Wie sieht diese Unterstützung während der Coronasituation aus?

Das Trauercafé konnten wir in dieser Zeit natürlich nicht durchführen, zumal wir ja nicht wissen wie viele Gäste jedes Mal kommen. Dann kommt auch noch dazu, dass es sich bei unseren Gästen mehrheitlich um ältere Menschen handelt, welche per Definition zur Risikogruppe gehören. Wenn wir die Kontaktdaten der Gäste hatten, haben wir sie persönlich darüber informiert. Zudem haben wir ihnen auch unsere Telefonnummern gegeben, um uns jederzeit anzurufen, falls sie sich alleine gefühlt haben.

Wie stehen Sie persönlich zum Tod?

Für mich persönlich ist es eigentlich eine Art Geschenk oder ein Stück weit ein Privileg, das Bewusstsein zu haben, dass der Tod zum Leben gehört. Und auch dass dieser zu jeder Zeit unvermittelt oder ungerechnet eintreten kann. In diesem Sinn finde ich es wichtig, das Leben zu geniessen, die kleinen Sachen zu schätzen und achtsam zu sein, denn das Leben ist nicht selbstverständlich. Mein Ziel ist nicht, möglichst alt zu werden, aber ich möchte, wenn es so weit ist, nicht bereuen, Erfahrungen oder Erlebnisse nicht gesammelt zu haben. Ich möchte das Leben aktiv wahrnehmen und geniessen.



Begegnungsort.

Trauernde sind herzlich willkommen.

Abschied nehmen ist etwas vom Schwersten, was uns das Leben abverlangen kann.

Da kann es hilfreich sein, wenn wir auf dem eigenen Weg durch die Trauer zwischenzeitlich innehalten und anderen Menschen begegnen können.
Mit dem Trauercafé
Hinterland bieten wir ein

regelmässiges Treffen an, um Erfahrungen auszutauschen oder einfach nur da zu sein. Begleitet wird die Gruppe von erfahrenen und geschulten Personen.

Die Teilnahme ist kostenlos und an keine Konfession und Religionszugehörigkeit gebunden.

Es ist keine Anmeldung erforderlich:

Wann:

Jeden ersten Donnerstag im Monat (ausgenommen Feiertage)

Zeit: 17.00-18.30h

Ort: Kasernenstrasse39a,

Kulturwerkstatt Appenzellerland, 9100 Herisau Info: 071 354 70 60, Evang.-ref. Kirchgemeinde,

Sekretariat

Spendenkonto: CH90 8101 1000 0106 4009 8

Palliativversorgung: nur für die Sterbephase?

Viele Angebote der Palliativversorgung konzentrieren sich auf die letzte Lebensphase. Dennoch kann sie nicht mit der Versorgung von Menschen in der Terminal -oder Sterbephase gleichgesetzt werden. Vielmehr soll Palliative Care bereits frühzeitig im Krankheitsverlauf zum Einsatz kommen. WHO und onkologische Fachgesellschaften empfehlen, alle Patienten mit einer unheilbaren Krebserkrankung mit Angeboten der Palliativversorgung zu unterstützen. Schon zum Zeitpunkt der Diagnose profitieren die Patienten von einer ganzheitlichen Begleitung und Beratung.

«In der Kultur bleibt die Zeit stehen»

Im letzten Teil der Serie «Begleitetes Sterben» hat de Herisauer mit Philipp Langenegger gesprochen. Als Mitglied der Kerngruppe Palliative Care Forum Hinterland AR vertritt er die Kultur. Er weiss, weshalb dieser Bereich auch in der Sterbebegleitung seinen Platz verdient.

Sie vertreten in der Kerngruppe des Palliative Care Forum Hinterland AR den Bereich Kultur. Wie sind Sie dazu gekommen?

Andreas Spitz von der Stiftung Altersbetreuung Herisau wollte für das Altersheim einen Film machen und nahm diesbezüglich Kontakt mit mir auf. Auch war es Spitz, der mich damals auf das Palliative Care Form Hinterland AR aufmerksam gemacht hat. Er empfand es als wichtig, dass man die Kultur dort miteinbezieht. So wurde ich in eine Sitzung eingeladen und habe mich mit dem Konzept der Palliative Care bewusster auseinandergesetzt. Ich war etwas überrascht, als ich erfahren habe, dass die Palliative Care im Hinterland noch nicht so bekannt und ausgeprägt war. Ich finde das Engagement nicht nur super, sondern auch sehr wichtig, zumal ich 2012 einen guten Freund verloren habe, der ebenfalls durch die Palliative Care begleitet wurde. Ich bin grundsätzlich für vieles zu haben, und vor allem wenn es in meinen Augen ein sinnvoller Beitrag an die Gesellschaft ist. Gerade im Bereich der Kultur kann ich mich mit einem gewissen Know-How einbringen. Im Moment ist der Bereich Kultur meiner Ansicht nach noch nicht so ausgearbeitet, doch daran arbeiten wir.

Wie verbindet man die Kultur mit dem Tabu-Thema Tod? Die Appenzeller sind witzig aber auch ziemlich melancholisch. Für den Informationsanlass der Palliative Care vergangenen November habe ich einige Gedichte von Julius Ammann gefunden und vorgetragen, in denen er sich stark mit dem Tod beschäftigt hat. Ich fand es für den Anlass sehr passend. Man muss nicht einen riesigen Zirkus veranstalten, denn manchmal ist weniger mehr.

Darf man über den Tod lachen? Unbedingt. Dafür muss man die Menschen noch etwas sensibilisieren. Darum ist es wichtig, dass man sich auch der Stimmung anpasst. Da merkt man schnell, wie ein Mensch zu diesem Thema steht. Deshalb ist gerade diese

Flexibilität auch so wichtig. Natürlich ist jeder Mensch verschieden, aber ich glaube, wäre ich in dieser Situation, würde ich es versuchen mit Humor zu nehmen. Humor kann vieles erleichtern und Lachen an sich ist sehr befreiend. Wenn ich solche Personen treffe, gehe ich mit dem Wunsch hin, Energie und Leichtigkeit zu versprühen.

Fällt man da nicht schnell zum schwarzen Humor rüber? Natürlich muss man da ein besonderes Augenmerk setzen. Zudem muss man aufpassen, sich nicht über das Thema lustig zu machen. Wenn schwarzer Humor gewünscht ist, kann man diesen natürlich nutzen. Es können aber auch schöne und ruhige Geschichten über das Appenzellerland erzählt werden, welche ebenfalls lustig sind. Es sollen leichte Geschichten oder Gedichte sein.



Philipp Langenegger gehört der Palliative Care Kerngruppe an und unterstützt sie bei Anlässen.

Welche Möglichkeiten gibt es sonst noch die Kultur in diesen Lebensbereich miteinzubeziehen? Während der Coronakrise habe ich beispielsweise auch Filme für verschiedene Altersheime gedreht, damit sie in dieser Zeit der Isolation nicht ganz auf Kultur verzichten müssen. Es muss aber nicht immer so etwas Grosses sein. Ich habe bereits die Erfahrung gemacht, dass es Menschen schon sehr schätzen, wenn man ihnen einfach etwas vorliest. Vielleicht gefällt es dem einen

oder anderen auch, wenn man ihnen einige Witze erzählt. Für den Bereich Kultur müsste man noch eine Art Konzept verfassen, aber ich finde es grundsätzlich gut, dass sterbende Menschen auch vom Angebot «Kultur» profitieren können. Dabei möchte ich mich aber nicht in den Vordergrund drängen. Ich möchte mein Netzwerk und Wissen in einen Kultur-Pool miteinbeziehen. Sobald der Wunsch nach Kultur vorhanden wäre, könnte man auf diesen zurückgreifen. Natürlich möchte ich mich da auch engagieren, denn mich fasziniert das Thema «Tod» schon lange. Ich lese oft Berichte über Nahtoderfahrungen oder eben das Mystische, das Spirituelle.

Wieso sind Sie da so interessiert? Ich habe bereits selber Erfahrungen im Bereich der Spiritualität gemacht. Für dieses Thema bin ich zu haben und auch offen dafür. Früher war der Umgang mit dem Tod viel natürlicher als heute. Heute möchte man damit möglichst nichts damit zu tun haben. Früher hat das einfach dazu gehört. Und das interessiert mich.

Wieso ist die Kultur auch in der Palliative Care so wichtig? Wie gesagt, wir sind erst beim Organisieren. Aber es ist auf jeden Fall wichtig. In der Kultur bleibt die Zeit stehen. Zudem glaube ich, dass man die Kultur gerade in einer so intensiven Zeit viel stärker wahrnimmt, auch wenn es nur ein Gedicht oder eine Geschichte ist, welche vorgetragen wird. Ich denke, eine sterbende Person nimmt so etwas ganz anders auf. Die Sinne sind ganz anders geschärft und vielleicht unterstützt es auch den Menschen in dieser speziellen Situation.

Erleichtert die Kultur den Zugang zu solchen Tabu-Themen? Auf jeden Fall. Meiner Meinung nach ist Kultur nicht nur wichtig, sie inspiriert und unterstützt. Während der Corona-Zeit hat man auch gesehen, dass die Kultur den Menschen fehlt. Auch bei diesen Filmen für die Altersheime, die Rückmeldungen waren grossartig. Sie hatten eine grosse Freude daran. Ich hatte manchmal das Gefühl, dass diese Menschen sehr isoliert waren und man sie etwas vergessen hatte. Vielleicht wurde dieses kulturelle Angebot gerade deshalb so von ihnen geschätzt.

Wieso? Es liegt bestimmt auch daran, dass jemand gekommen ist, den sie nicht erwartet hatten. Meistens sind im letzten Lebensabschnitt vor allem die Familie und der engste Kreis, aber auch Betreuer präsent. Und plötzlich kommt jemand, den man in diesem Sinn nicht wirklich erwartet. Normalerweise geht man für Kultur selber ins Theater oder so, aber jetzt plötzlich kommt

die Kultur extra für den Patienten zu ihm. Das gibt auch eine ganz andere Aufmerksamkeit.

Wie stehen Sie persönlich zum eigenen Tod? Ich habe keine Angst. Ich habe ein Urvertrauen in das Leben. Ich mache mir auch nicht zu viele Gedanken darüber. Ich schaue, dass ich im Jetzt lebe. Jetzt ist jetzt. Ich kenne viele Menschen, die in der Vergangenheit oder in der Zukunft leben. Und das ist ein Stück weit normal, man kann nicht immer nur im Moment leben. Aber über den Tod mache ich mir wirklich nicht allzu viele Gedanken.

Helena Städler



Freiheit

Tod ond Lebe

E Stobe voll vo schwarze Lüüt.
Si wartid still off s Toteglüüt,
ond Herz ond Chopf so schwäär, so schwäär,
de Blick i d Zuekunft troschtlos, läär.
Doozmool im Stöbli nebetdraa:
E Stimmli, wo no juuchze chaa,
e Gööfli, wo kä betzli wäässt,
was s Lebe n ischt, was s Sterbe häässt.
Grad wie n en blääche Sonneschii
dör d Weenterwolke mag e chlii,
so moled öber Tod ond Truur
s jung Lebe scho e neui Spuur.

Aus Appezeller Spröch ond Liedli von Julius Ammann