

Hoffnung auf ein Hospiz



Die Umsetzung von Palliative Care in Europa unterliegt landesspezifischen Kriterien. So auch in der Schweiz. Hier sind die Versorgungssettings durch die „Nationale Strategie Palliative Care“ definiert. Eine professionelle, interdisziplinäre Projektgruppe engagiert sich hier aktuell für ein Hospiz in der Ostschweiz. Der nachfolgende Beitrag gibt Einblick in die Sachstands- und Begleitevaluation.

ANDRÉ FRINGER

Die Entwicklungen rund um Palliative Care haben wesentlich dazu beigetragen, dass sich die Situationen von Menschen mit chronischen Erkrankungen, am Lebensende sowie Sterbenden verbessert haben. Während sich die Palliative Care um einen professionellen und wissenschaftlichen Umgang von Menschen mit palliativen Bedarfen einsetzt und passende Versorgungsangebote sowie Hilfen entwickelt, kann die Hospizbewegung entstehungsgeschichtlich als Gegenstück betrachtet werden. Hospize sind Ausdruck einer Kultur des Sterbens, in der nicht die Logik des Wissenschaftlichen und der professionellen Versorgung im Mittelpunkt steht, sondern das Bürgerschaftliche als gesellschaftliche Integration des Lebensendes. In Hospizen, wo soziales Leben unabhängig von institutionalisierten Abläufen mit unseren vertrauten und angehörigen Menschen möglich ist, und das Lebensende trotz intensivster Veränderungen erlebt wird, bieten sie allen Betroffenen ein Stück Normalität.

Argumente für ein Hospiz

Zu Hause zu sterben scheint für viele, die noch nicht konkret mit Fragen des Lebensendes konfrontiert waren, attraktiv zu sein. Sterbende wünschen sich im Krankheitsverlauf zunehmend einen Ortswechsel, um ihre Angehörigen zu entlasten. Hospize bedeuten somit für die Betroffenen und Angehörigen einen Rahmen zu erhalten, in dem ein für alle angepasstes Lebensende ermöglicht wird. Sie bieten vielfältige Entlastungs-

und Unterstützungsmöglichkeiten für individuelle Bedürfnisse. Angehörige können im Hospiz die Rolle als Verantwortliche oder Pflegenden wieder ablegen, um die restliche Lebenszeit als Partner oder Partnerin oder als Eltern bis zum Schluss leben zu dürfen.

Die Ostschweiz blickt bezüglich der Entwicklung von Palliative Care auf eine lange Tradition zurück. Das Palliativzentrum am Kantonsspital St.Gallen gilt als

bedeutender Taktgeber für diese Entwicklung. Trotz gut ausgebautem Palliativnetz in der Ostschweiz, gibt es jedoch keine Institutionen mit Langzeitbetten für spezialisierte Palliative-Care-Bedarfe, besonders die für jüngere sterbende Menschen. Die Entwicklung und Etablierung solcher Versorgungsstrukturen ist nicht einfach, insbesondere wenn es darum geht, Strukturen zu entwickeln, die nachhaltig sein sollen. Seit einigen



© Visions-AD | Fotolia.com

Jahren versucht die Projektgruppe „Hospiz St.Gallen“, ein Hospiz für die Region Ostschweiz zu entwickeln.

Evaluation Hospiz St.Gallen

Vor diesem Hintergrund wurde im Jahr 2014 bis 2015 eine Sachstands- und Begleitevaluation durchgeführt mit dem Ziel, die Notwendigkeit und Bedeutung des Hospizes aus der Perspektive unterschiedlicher Akteure zu erfassen. Konkret ging es um die Fragestellung: *„Welche Bedeutung und Notwendigkeit hat ein Hospiz für die Region St.Gallen aus Sicht der Initiatoren, betroffenen Angehörigen, Experten und Personen des öffentlichen Lebens sowie für die Politik und Institutionen des Gesundheitswesens.“*

Hierfür wurden mit 23 Personen sowohl Einzel- als auch Gruppeninterviews geführt. Eindringlich schildern die betroffenen Angehörigen, warum sie ein Hospiz benötigt hätten. Die Mutter eines Sohnes, der Mitte 20 an den Folgen einer Krebserkrankung verstarb, beschrieb ihre Erfahrungen in einem Interview so: *„Weil, ich muss ganz ehrlich sagen ... ich hätte das nicht können, wenn ich ihn daheim gehabt hätte. Es geht nicht mehr. Alte Leute kommen am Ende ins Pflegeheim aber bei den eigenen Kindern, ich weiß nicht ... was passiert mit den Kindern, müssen die zum Sterben nach Hause? Und dann habe ich das Telefon abgenommen und bin irgendwie so erschrocken, dass mein Sohn zum Sterben heim kommen soll. Ich muss ehrlich sagen, ich hätte mir nicht vorstellen können, ihn hier zu Hause zum Sterben gehabt zu haben.“*

Eine andere Situation stellte sich wie folgt dar: Bei einer jungen Frau Mitte 40 wurde nach der Entbindung ihres zweiten Kindes ein Pankreas Karzinom diagnostiziert, mit der Prognose, noch ein halbes Jahr zu leben. Die junge Frau versuchte viele Behandlungsmethoden, hatte einen überaus starken Willen und lebte nach der Diagnose doch noch dreieinhalb Jahre. Ihre Mutter beschreibt die Situation rückblickend folgendermassen: *„Und, dann hat sie gesagt, sie will zum Sterben ins Spital in Appenzell, wo sie*

auch die Kinder geboren hat. Das ist auf der Geburtsabteilung, dort hat es auch Privatzimmer. Dort wollte sie sterben. Das war aber nicht möglich. Und wir haben dann ein Pflegeheim gefunden, wo man sie und die junge Familie mit den Kindern begleiten konnte. Ich wünschte mir ein Hospiz, damit wir als Angehörige einfach frei wären im Kommen und Gehen, um die Wünsche der Sterbenden besser zu erfüllen.“

Starke und professionelle Projektgruppe

Die Ergebnisse aus den weiteren Interviews zeigen, dass es der Willenskraft, Energie und Spannkraft der Initiatoren, sich für ein stationäres Hospiz in St.Gallen einzusetzen, zu verdanken ist, dass das Thema auf kantonaler Ebene zu einem politisch anhaltenden Gegenstand geworden ist. Die Professionalität der Akteure, ihre Erfahrungen sowie die interdisziplinäre Besetzung der Projektgruppe, weist die notwendige Stärke auf, um das Projekt voranzutreiben. Die Arbeit der Initiatoren wird insgesamt als Stärkung der „Palliative-Care-Society“ in der Ostschweiz eingeschätzt.

Hürden und Stolpersteine in der Umsetzung

Die Notwendigkeit des kontinuierlichen Fundraisings, zur Sicherung der Initiative, stellt die größte Herausforderung dar. Der damit verbundene intensive Aushandlungsprozess zur Entwicklung einer nachhaltigen Förderstruktur für das Hospiz, benötigt viel Energie. Die Gleichsetzung von Palliative Care mit dem Lebensende als auch die falsche Vorstellung darüber, dass das Palliativzentrum ein Hospiz ersetzen würde, macht die Situation komplexer. Stetig muss gegen Falschannahmen in der Öffentlichkeit gekämpft werden. Darüber hinaus stehen einige stationäre Langzeitpflegeeinrichtungen der Hospizbewegung kritisch gegenüber. Ein Argument dabei ist, dass man im Hospiz nicht besser stirbt als im Pflegeheim. Viel Verständnisarbeit ist nötig, um alte Bilder und Klischees aufzubrechen.

Die Umsetzung der nationalen Strategie Palliative Care in der Schweiz stellt für die Hospizbewegung einen geeigneten Zeitpunkt dar, um die Initiative auf

regionaler Ebene zu verankern. Palliative Care, profan betrachtet, stellt einen Wachstumsmarkt dar, in dessen Entwicklung auch die Notwendigkeit von Hospizstrukturen enthalten ist. Hospize weisen wie die Palliative Care ein interdisziplinäres Setting auf. Die Interdisziplinarität des Teams ist eine Stärke und verleiht den Initiatoren die Möglichkeit, als Multiplikatoren auf unterschiedlichen Ebenen die Notwendigkeit für ein Hospiz zu kommunizieren. Finanzielle Abhängigkeiten aufgrund begrenzter Förderzeiträume, vorgegebener Tarife als auch die Abhängigkeit von der kantonalen Haushaltsentwicklung, stellen große Hürden für das Hospiz dar. Um die visionäre Kraft des Vorhabens zu erhalten, muss zudem gegen die Kurzlebigkeit von Informationen und Nachrichten in den Medien angegangen werden.

Resümee

Anhand der Sachstands- und Begleitevaluation wird deutlich, wie komplex sich die Situation zur Entwicklung eines Hospizes für die Region Ostschweiz darstellt. Trotz ausgewiesener Interdisziplinarität, den politischen Befürwortern und namhaften Persönlichkeiten, die sich für das Hospiz einsetzen, wird deutlich, wie abhängig die Initiative vom gesellschaftlichen Willen ist, sich der Hospizbewegung zu öffnen. Zuletzt bedeutet ein Hospiz nicht nur Lebensqualität für die Betroffenen und ihren Angehörigen, sondern stellt einen gesellschaftlichen Reifegrad dar, sterbenden Menschen den Raum zuzugestehen, den sie benötigen, um das Leben gelungen abschließen zu können. Die Sachstands- und Begleitevaluation stellt einen Baustein unter vielen dar, um diese gesellschaftliche Veränderung weiter voranzutreiben. ■



PROF. DR. ANDRÉ FRINGER

Projekt- und Studienleiter MAS in Palliative Care, Institut für angewandte Pflegewissenschaften, FHF St. Gallen, Schweiz
andre.fringer@fhsg.ch