Kontext

Der zweite Bund des Bieler Tagblatts

Titelgeschichte

Umsorgt bis zum letzten Atemzug

Wo und wie kann man in Biel seinen letzten Lebensabschnitt verbringen, wenn man unheilbar krank ist? Das Angebot an Palliativ-Plätzen ist begrenzt. Das soll sich ändern.

Bestmögliche Lebensqualität bis zum letzten Tag: Das ist das Ziel der Palliativmedizin. KEYSTONE

Theresia Mühlemann

Ab einem gewissen Alter gibt es kaum jemanden mehr, der nicht in irgendeiner Form mit dem Tod eines nahen Menschen konfrontiert gewesen ist. Die Frage, wie eine gute Betreuungs- und Pflegesituation für die letzte Lebenszeit aussehen könnte, beschäftigt viele, sei es aus persönlicher Betroffenheit, oder weil man beruflich involviert ist.

Wie kann ein sicheres, stimmiges Umfeld geschaffen werden, in dem sich der Abschied vom Leben vollziehen kann? Die damit im Zusammenhang stehende Palliative Care, also die Pflege, die unheilbar kranken Menschen eine bestmögliche Lebensqualität bis zum Ende ermöglicht, ist heute bereits vielen ein Begriff (siehe Infobox).

Nun gilt es, entsprechende Strukturen zu schaffen, damit dem Bedarf in der Region entsprochen werden kann. Ein Hospiz, also eine Einrichtung, in der schwerkranke Menschen ihren letzten Lebensabschnitt verbringen können, könnte eine wertvolle Ergänzung zur bestehenden Versorgung sein.

Nur noch für kranken Mann da

Lange Zeit hat sich Judith Blumenstein aus Pieterlen ganz alleine um die Pflege ihres todkranken Mannes gekümmert. An dieser Herkulesaufgabe ist sie fast zerbrochen. Der zweijährigen Leidenszeit ihres an Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) erkrankten Mannes ging eine Pankreaskrebs-Erkrankung voraus, die mit Chemotherapie behandelt worden war, und unter der er zusehends schwächer wurde.

Die rasante Verschlechterung des Allgemeinzustandes gab den Ärzten Rätsel auf. Erst die neue Hausärztin des Ehepaares stellte die Diagnose ALS. Bei dieser unheilbaren Krankheit bilden sich motorische Nerven und Muskeln zunehmend zurück, bis auch die grundlegendsten Funktionen wie Atmung und Herzschlag zum Erliegen kommen. Geistig bleiben die Patienten aber bis zum Schluss klar.

«Ich vergesse nie mehr, wie die Ärztin zu mir gesagt hat, für meinen Mann könne sie nichts mehr tun, doch mir würde sie helfen können», erzählt Blumenstein. Die Ärztin habe ihr zahlreiche Angebote vorgestellt, wo die beiden Unterstützung holen könnten. «Doch mein Mann hat sich allem verweigert. Er wollte keine medizinische Hilfe annehmen, um jeden Preis zu Hause bleiben und einzig mich um sich haben.»

Auch von Freunden und Familie des Paares isolierte sich der Mann entschieden, wohl, weil er nicht wollte, dass man ihn so sieht, wie Blumenstein rückblickend vermutet. Schier ungläubig blickt sie zurück, wenn sie erzählt, wie sie während dieser langen Zeit vor und nach der lebenslimitierenden Diagnose funktioniert hat. Um 5 Uhr morgens aufstehen, Morgenpflege und Aufnehmen ihres Mannes, Essen eingeben, meist viel zu knapp zur Arbeit fahren, Mittags rasch nach Hause, Kochen, wiederum beim Essen behilflich sein, rasch wieder zur Arbeit fahren, zeitweise am späten Nachmittag noch Therapietermine mit dem Mann wahrnehmen. Dazu war sie ständig in Sorge, es könnte ihm während ihrer Abwesenheit etwas geschehen. «Ich schlief kaum mehr, fürchtete, er könnte nachts ersticken, ohne dass ich es bemerkte.»

Trotzdem habe sie es irgendwie sogar noch geschafft, ihr Haus zu verkaufen, ein anderes mit ebenerdigem Schlaf- und Badezimmer zu kaufen und den ganzen Umzug zu organisieren. «Ich habe alle seine Dinge gezügelt, und im neuen Heim um ihn aufgestellt, obschon mir klar war, dass er nichts von alledem jemals wieder brauchen würde. Doch ich wollte ihm mit aller Kraft zeigen, dass ich ihn nicht aufgebe.»

Ein schöner Ort zum Sterben

Die Geschichte der Blumensteins ist nur eine von vielen. Sie zeigt auf, wie schwierig es für Angehörige und Personen mit unheilbaren Krankheiten sein kann, genau die Hilfe zu bekommen, die ihnen in der jeweiligen Situation Entlastung bietet. Sicherlich ist die totale Verweigerung ein speziell erschwerter Fall, doch solche Reaktionen von Sterbenden sind nicht selten.

In den Regionen Biel, Seeland und Berner Jura wohnen gesamthaft etwa 230 000 Personen. Nach den Standards der Europäischen Palliative-Care-Organisation und den Vorgaben des Kantons müssten gesamthaft 23 Betten in der stationären Palliative Care zur Verfügung stehen.

Sich diesem Ziel nähern möchte der Verein Hospiz Biel-Bienne. Darin engagieren sich Menschen aus dem ärztlichen und medizinischen Umfeld, aber auch aus anderen Berufsfeldern. Allen gemeinsam ist ihr Wille, sich für ein würdevolles Lebensende stark zu machen .

Einer von ihnen ist Gianclaudio De Luigi, Wirt des Restaurant «Il Grano» in Büren und Präsident des bald ein Jahr jungen Vereins. Zu seinem Amt kam er wie die Jungfrau zum Kind, und vielleicht doch nicht. Vor gut zwei Jahren

Fortsetzung auf Seite 22

Was ist Palliativmedizin / Palliative Care?

Die Palliativmedizin befasst sich mit Patienten mit unheilbaren, **chronischen Krankheiten**, die zum Tod führen. Sie behandelt Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, aber auch die psychischen Belastungen, spirituelle, existenzielle und sozialen Beschwerden. Ein wichtiger Teil ist die Unterstützung bei der **Entscheidungsfindung** über Therapien, dabei sind die persönlichen Werte, die Haltung zum Leben und Sterben eines Patienten, massgebend. «Häufig sehen wir, dass Patientinnen und Patienten sich nicht trauen, zu einer belastenden oder zum Teil nicht vielversprechenden Therapie Nein zu sagen. Unsere Aufgabe ist, die Patienten in ihrer Autonomie zu bestärken», sagt Marcelo Caballero, leitender Arzt Palliativmedizin am Spitalzentrum Biel. Eine weitere wichtige Aufgabe sei die Vernetzung zwischen den palliativen Patienten und ihrem **häuslichen Umfeld**. «Wir besprechen mit ihnen mögliche Lösungen für die Pflege zu Hause. Für uns gehören sowohl die Patientin als auch ihre An- und Zugehörigen zum Team», so Caballero weiter. *thm*

Verdrehtes in der Sprache

Sabine Kronenberg ist es manchmal peinlich, wenn sie Buchstaben oder Silben verwechselt. Dabei spricht sie doch eigentlich richtig gutes «Verlan».

Seite 25

Vertrautes in der Ferne

Geraldine Maier war schon an vielen Orten der Welt, auch an abgelegenen. Und sie ist erstaunt, wen sie dort alles trifft.

Seite 27

Flaggen für die Vertriebenen

Läuft man durch die Strassen der Region, erblickt man überall Regenbogenfarben und blaugelbe Fahnen. Die Solidarität mit der Ukraine ist gross.

Seite 28

Titelgeschichte

«Mir wurde klar, dass dies ein Ort zum Sterben sein könnte – oder einer für die Geburt in ein neues Leben, wie ich es eher sehe.»

Gianclaudio De Luigi,
Präsident des Vereins Hospiz Biel-Bienne

Einen würdevollen Ort zum Sterben finden: Anna Koellreuter und Gianclaudio De Luigi gründeten den Verein Hospiz Biel-Bienne.
PETER SAMUEL JAGGI

Fortsetzung von Seite 21

sei er mit seiner Schwester auf einem Spaziergang im Oberen Ried in Biel vorbei gekommen. «Der Ort hat mich berührt», erzählt er. «Wir sprachen darüber, was hier alles möglich sein würde, und ich dachte kurz an einen Gastronomiebetrieb, doch dann wurde mir mit einer enormen Deutlichkeit klar, dass dies ein Ort zum Sterben sein könnte, oder für die Geburt in ein neues Leben, wie ich es eher sehe.»

Die Idee liess ihn nicht mehr los, er erzählte Bekannten davon, fand Gleichgesinnte mit verschiedenen Hintergründen und denselben Ambitionen. Letzten August wurde der Verein Hospiz Biel-Bienne gegründet und De Luigi kurzerhand zum Präsidenten ernannt.

«Für mich gehörte der Tod schon immer zum Leben dazu. Durch verschiedene Ereignisse und Erfahrungen in meinem Leben ist dieses Bewusstsein heute noch viel stärker», erklärt er. So gesehen sei es vielleicht doch kein Zufall, dass er sich nun dieser Aufgabe verschrieben habe. «Ich bin einfach von Natur aus liebend gerne dienend und ein Gastgeber», fasst er seine Motivation zusammen.

Auch Anna Koellreuter, Vorstandsmitglied des Vereins, hat einen persönlichen und fachlichen Bezug zum letzten Lebensabschnitt. Als Psychologin und Homöopathin hat sie in den letzten Jahren unter anderem viele onkologische und palliative Patienten betreut. «Als ich im Bieler Anzeiger über den Hospizverein gelesen habe, habe ich mich sofort bei Gianclaudio De Luigi gemeldet», erzählt sie.

Dass sie aktuell eine Ausbildung in «Spiritual Care» absolviert, bereichert ihre Möglichkeiten, sich sowohl im Verein als Fachperson als auch in Zukunft für die Betroffenen einzusetzen. «Ich könnte den Sterbenden ebenfalls helfen, unbeantwortete Fragen und Konflikte aus ihrer Lebensgeschichte und ihrem sozialen Umfeld aufzuarbeiten, denn diese können in der letzten Lebensphase sehr drängend und belastend sein», ergänzt sie.

Mit Spitex zusammenarbeiten

Das vom Verein geplante Hospiz würde zwölf Betten in der Langzeitpflege zur Verfügung stellen und könnte so das bestehende Angebot in der Grundversorgung am Lebensende (Spital, Pflegeheim, ambulanter Bereich und häusliche Pflege) mit einer spezifischen, sozialmedizinischen Betreuung ergänzen. Gemeinsam mit der geplanten Palliative-Care-Station des Spitalzentrums, die nochmals so viele Betten in der Akutpflege bieten könnte, wäre die Versorgungslücke der Region so geschlossen.

Da das Spitalzentrum Biel laut Vorgaben des Kantons bis Ende 2023 eine Palliative Care Abteilung verwirklichen müsste, dies aber aufgrund der Platzverhältnisse am jetzigen Standort im Beaumont nicht möglich ist, wäre die Zusammenarbeit mit einer externen Institution eine mögliche Alternative (siehe Interview auf Seite 24).

Das Spitalzentrum Biel unterhält eine enge Zusammenarbeit im Bereich Palliative Care mit der Spitex im Raum Biel und Berner Jura. Der patientenbezogene Austausch, aber auch die Schulung der Fachpersonen ist bereits gut etabliert, monatlich finden Treffen unter der Leitung von Palliativarzt Marcelo Caballero statt, an dem auch Vertreterinnen der Pflegeheime teilnehmen.

Bei der Spitex Biel-Bienne Regio sind es drei Fachverantwortliche, die für die Palliativ-Patienten zuständig sind, ihr Zuständigkeitsradius erstreckt sich über das Stadtgebiet hinaus bis nach Magglingen oder Lengnau. Die diplomierten Pflegefachpersonen mit Zusatzausbildung führen Bedarfsabklärungen durch, erstellen die Pflegeplanung und arbeiten eng mit den Ärzten zusammen, wann immer es darum geht, etwas zu überprüfen oder anzupassen. Bei komplexen Fällen übernehmen sie die Fallführung.

«Am besten wäre es, wenn schon kurz nach der Feststellung der Unheilbarkeit ein erstes Zusammentreffen mit den Palliativpflegefachpersonen erfolgen würde», sagt Thomas Morgenthaler, Fachverantwortlicher für Palliative Care bei der Spitex Biel-Bienne Regio. «Wir können uns so frühzeitig ein Bild machen über die Gegebenheiten, den Patienten und sein Umfeld, und können auch medizinische Themen bereits vorbesprechen.»

Palliative Care sei nicht nur Pflege am Lebensende, die Patientinnen und Patienten dürften sie schon früh in Anspruch nehmen, die Dauer der Begleitung richte sich nach der jeweiligen Situation. «Vielleicht braucht es uns dann eine Weile wieder nicht, und unser Team übernimmt die Pflege wie gewohnt, und wenn es dann eine Veränderung gibt, können wir uns wieder mehr einbringen und schauen, auch mit dem Basisteam der Spitex, was es nun braucht», erklärt Morgenthaler.

Erhebungen in der Bevölkerung hätten gezeigt, dass rund drei Viertel der Menschen gerne zu Hause sterben würden, effektiv sei das aber nur bei rund 25 Prozent möglich, erzählt er weiter. Damit die Voraussetzungen, den Sterbenden diesen Wunsch erfüllen zu können, möglichst gut sind, ist unter anderem eine gute Planung mithilfe von Fachpersonen wichtig.

Die Erfahrung zeige, dass Sterbende in ihrer gewohnten Umgebung weniger Schmerzmittel benötigten und viel ruhiger seien. «Sie können ohne Infusionen, Schläuche und Kabel sterben, das finde ich schon sehr schön», erzählt der Fachmann. Die Palliativ-Care-Spitex kläre auch die Finanzierung von Hilfsangeboten ab, überprüfe, ob eine entsprechende Versicherungsdeckung vorhanden sei oder wo allenfalls Ergänzungsleistungen beantragt werden können, ergänzt er. Die Auslastung bei der Palliative Care Spitex ist gut. «Viele kennen unser Angebot noch gar nicht, die meisten Patienten werden uns vom Spital oder von Hausärzten angemeldet. Sicher wird mit dem zunehmenden Bekanntwerden der Bedarf ansteigen, und das Netz wird weiter ausgebaut werden können», sagt Felicia Hämmerle, Fachverantwortliche für Palliative Care der Spitex Biel-Bienne Regio.

In der palliativen Spitexpflege geht es nicht nur um die pflegebedürftigen Patientinnen und Patienten, sondern oft auch um deren Beziehungsnetz und Lebenssituation. «Wir sprechen über heikle Themen mit den Patienten und ihren Angehörigen. Durch unser Wissen und die Nähe zur ganzen Lebenswelt des Patienten entstehen immer wieder besondere Beziehungen», so Hämmerle von der Spitex.

Die Spitex-Pflegenden sind wichtige Ansprechpersonen für die Angehörigen und geben ihnen Sicherheit. «Das riesige Engagement der pflegenden Angehörigen ist immer wieder beeindruckend. Je nach Zustand des Patienten stehen wir ihnen fast mehr beratend zur Seite, als dass die unheilbar kranke Person Pflege von uns benötigt», stellt Hämmerle fest.

Die Zusammenarbeit mit den Spitälern funktioniere in der Regel sehr gut, je nach Zuweiser, der den Austritt des palliativen Patienten geregelt hat, fehle aber manchmal doch noch der vorsorgende Weitblick dafür, wie es nun weitergehe, und was nun zu Hause alles wichtig sein könnte, befindet Morgenthaler.

Hospiz wäre willkommen

Im Hinblick auf die mögliche Eröffnung eines Hospizes erhoffen sich die Fachverantwortlichen der Palliative Care Spitex weitere Möglichkeiten zur Entlastung der Angehörigen, mehr Tagesplätze, vielleicht Ferienbetten, und vor allem auch eine Erweiterung des Fachwissens durch den Austausch von Erfahrungen. Auch wäre es eine zusätzliche Option als Sicherheit für Situationen, in denen die Pflege zu Hause nicht mehr machbar ist.

Das Besprechen und Reflektieren der Fälle ist für die Fachpersonen ein Weg, die erlebten Geschichten loszulassen, wie Morgenthaler und Hämmerle betonen. Und obschon heute eine gute Vernetzung bestehe, wäre es wünschenswert, dass die Zusammenarbeit noch regelmässiger und intensiver würde.

Die Spitex arbeitet bei der Betreuung Sterbender zu Hause mit dem sogenannten Basisdokument, das einer Patientenverfügung ähnlich ist. Dort sind alle möglichen, gewünschten Therapien und Mittel deklariert. Diese sind vor Ort bereit, um im Falle einer akuten Verschlechterung des Zustands rasch handeln zu können, und um eine Verlegung, die vielleicht nicht gewünscht gewesen wäre, möglichst zu vermeiden.

Trotzdem gebe es immer wieder Situationen, in denen ein Spitalaufenthalt doch noch nötig sein kann: Zum Beispiel, wenn starke Atemnot auftritt oder die Angehörigen überfordert sind. Wenn das Leben zu Hause nicht mehr tragbar ist, käme ein Aufenthalt in einer Einrichtung mit spezialisiertem Palliative-Care-Angebot zur Sprache, im Spital, Hospiz oder Pflegeheim. Doch für die meisten Angehörigen ist es keine Option, ihre Familienmitglieder nach Bern oder Thun in ein Hospiz zu geben. Daher wäre es sehr wertvoll, neben dem Angebot des Spitalzentrums zusätzlich ein Hospiz in der Region zu haben, denn der grosse Vorteil des Hospizes sei, dass Patienten dort über eine längere Dauer betreut werden könnten, betont Hämmerle.

Gewissensbisse plagten

Auch in der Erfahrung von Judith Blumenstein verhinderte die fortschreitende ALS-Erkrankung ihres Mannes eine Pflege zu Hause zunehmend. Musste er wegen akuter Schwierigkeiten mit der Ambulanz ins Spital gefahren werden, so konnte er dort nicht bleiben, wenn sein Zustand sich wieder genügend stabilisiert hatte. Ein Aufenthalt in den Neurologischen Klinik in Tschugg wurde beendet, weil dort nichts mehr für den Patienten getan werden konnte. «Mir kam es vor, als sässen wir in einem Zug, der mit angezogener Handbremse fährt. Alles, was nötig gewesen wäre, um meinen Mann halbwegs am Leben zu erhalten, war erschwert.» Schliesslich bekam er einen Platz in einem Alters- und Pflegeheim in Studen.

Blumenstein plagten enorme Gewissensbisse, sie fühlte sich, als habe sie das Versprechen gebrochen, in guten wie in schlech-

Titelgeschichte

Was ist ein Hospiz?

Ein Hospiz ist eine kleinere Einrichtung in der stationären Gesundheitsversorgung. Im Mittelpunkt stehen schwerkranke Menschen, die im Hospiz ein **unbefristetes Zuhause bis zu ihrem Tod** finden, und deren Angehörige, die eingeladen und willkommen geheissen werden, diese Zeit mit ihren Liebsten zu teilen. Ganzheitliche Betreuung und Begleitung in einer häuslichen Umgebung soll die bestmögliche Lebensqualität in der letzten Lebensphase ermöglichen. Rund um die Uhr ist die Versorgung durch ein professionelles Team gewährleistet. Nebst der pflegerischen, therapeutischen und ärztlichen Begleitung besteht Zugang zu **Seelsorge und Sozialarbeit**. Die Fachkräfte werden durch geschulte und begleitete Freiwillige unterstützt. Die Anliegen und Wünsche der Bewohnerinnen und Bewohner bestimmen den Alltag. Suizidbeihilfe wird nicht geleistet. Sterbehilfeorganisationen wie Exit oder Dignitas haben keinen Zugang. *thm*

Info: Weitere Informationen unter **www.dachverband-hospize-schweiz.ch**

Am 7. Juni findet um 19 Uhr eine Infoveranstaltung des Hospizvereins zum Projekt Hospiz Biel-Bienne im Saal der Heilpädagogischen Tagesschule Biel statt. **www.hospiz-biel-bienne.ch**

«Ich wollte nicht denselben Fehler begehen, den mein Mann gemacht hat. Ich wollte Hilfe annehmen.»

Judith Blumenstein

ten Zeiten für ihn da zu sein. «Nach dem Einzug in Studen sagte man mir dort, ich solle nun etwas für mich schauen und doch nun einmal zwei Wochen nicht ins Pflegeheim kommen, das sei für sie «wie ein Schlag ins Gesicht gewesen», erst viel später hätte sie die gute Absicht in dieser Aussage anerkennen können.

Sie sei damals nach Hause gekommen und sei augenblicklich in ein tiefes Loch gestürzt, emotional und körperlich sei sie völlig leer gewesen. Judith Blumensteins Mann verstarb gut fünf Monate nach dem Umzug ins Pflegeheim im Alter von 67 Jahren. Vermutlich habe sein Herz im Schlaf endgültig aufgehört zu schlagen, und er habe nicht übermässig leiden müssen.

Judith Blumenstein befand sich in einem ausgebrannten Zustand, konnte sich kaum vorstellen, je wieder Freude zu empfinden. «Doch ich wollte nicht denselben Fehler begehen, den mein Mann gemacht hat. Ich wollte Hilfe annehmen.» Sie sprach mit ihrer Hausärztin, begann eine Psychotherapie, adoptierte einen Hund in Not. Nach und nach fand sie ins Leben zurück, welches sie jetzt mehr denn je nach ihren eigenen Wünschen und Bedürfnissen gestaltet.

Judith Blumenstein wäre fast an der Pflege ihres Mannes zerbrochen RABIH HAJ-HASSAN

Gern im Hospiz arbeiten

Das Unterstützen der Angehörigen im Trauerprozess ist ein wichtiger Teil der Palliative-Care-Arbeit und soll auch im geplanten Hospiz eine grosse Rolle spielen. Ideen sind Angehörigen-Treffs, ein Trauer-Café oder eine Beratungsstelle.

Das Betriebskonzept steht auf mehreren Säulen; palliativärztliche Versorgung, professionelle Pflege, Seelsorge und therapeutische Angebote sollen unter dem Dach des neuen Hospizes vereint werden, und das alles an einem schönen Ort, geschützt und eingebettet in eine natürliche Umgebung mit Garten und Bäumen. Freiwillige Helfer könnten unterstützen, was im anspruchsvollen Klinikalltag oft zu kurz kommt, lange Gespräche, besondere Wünsche erfüllen, Spaziergänge im Freien.

Nebst viel Idealismus ist den Mitgliedern des Hospizvereins wichtig, ihr Projekt auf Fakten und Wissen abzustützen. Aktuell wir das Projekt Hospiz Biel-Bienne von der Universität Basel im Rahmen eines Masterstudienganges in Pflegewissenschaften unterstützt. Es besteht ein reger Austausch mit anderen Hospizen und dem Dachverband Hospize Schweiz. Jüngst gründete der Verein gemeinsam mit drei weiteren Projektgruppen im Kanton (Bern, Merligen und Kinderhospiz Allani in Bern Bottigen) die Interessengruppe IG Hospize Kanton Bern, um gemeinsam mit der kantonalen Gesundheitsdirektion Verhandlungen zu führen und wirkungsvoll Interessen zu vertreten.

Franziska Hunziker, stellvertretende Präsidentin des Vereins Hospiz Biel-Bienne, beobachtet als Pflegeexpertin und Berufsschullehrerin im Gesundheitswesen mit Sorge den Fachkräftemangel in der Pflege. Im Bezug auf das geplante Hospiz stimmt sie aber die Erfahrung der bereits bestehenden Hospize zuversichtlich. Es zeige sich, dass diese keinerlei Probleme hätten, qualifizierte Pflegefachpersonen zu finden. «Was die Studierenden der Pflege als richtig und wichtig lernen, hat oft wenig mit dem zu tun, was im Berufsalltag möglich ist. Im Hospiz ist die Situation eine andere, das Wohl des Patienten steht im Mittelpunkt. Hier entspricht das Arbeiten viel eher noch den Idealvorstellungen des Pflegeberufs», so Hunziker.

«Meiner Meinung nach ist es in unserer Region immer noch fast unmöglich, eine angemessene palliative Betreuung zu erhalten, egal für welche Krankheit. Eigentlich müsste Palliative Care unbedingt in die Grundversicherung.», sagt sie weiter. Gerade als allgemein versicherte Person könne man viele Angebote vergessen. Es gebe Wartelisten, und manchmal sei es, wenn ein Platz frei wird, bereits zu spät dafür.

Doch Hunziker wird nicht müde, an eine Vision von einer Palliative Care Station in Biel zu glauben. «Warum nicht im alten Spitalzentrum, wenn in Brügg ein neues gebaut wird, da wäre doch alles vorhanden?» Allgemein finde sie es wichtig, sich frühzeitig Gedanken zu machen und darüber zu sprechen, wie man während der letzten Lebenstage gepflegt werden möchte, und nicht erst dann, wenn es ernst wird.

«Die Palliativsituation eines Menschen sollte nicht isoliert betrachtet werden, sie sollte ein Teil der persönlichen Biografie darstellen», betont Marcelo Caballero, Palliativmediziner am Spitalzentrum. «Die medizinische Versorgung eines Menschen sollte als Kontinuum gesehen werden, das von der Geburt bis zum Tod einen Bogen spannt.» Wenn man die Biografie eines Patienten kenne, könne man bei Entscheiden besser unterstützen.

Dass es so schwierig sei, für Palliative Care spezifisches Personal und Therapien finanzielle Mittel zu bekommen, frustriere ihn, sagt Caballero. «So viel Geld wird mobilisiert, wenn es um die Rettung einer Fluggesellschaft oder um einen Krieg geht, aber wenn ein Patient ein Hilfsmittel oder spezifische Medikamente braucht, ist das zu teuer.»

Traurig finde er auch die Ignoranz der Gesellschaft, auch von Ärzten gegenüber dem Sterben, das nicht davon wissen wollen und die Vorurteile, die herrschen. «Nur wer auch über das eigene Sterben nachdenkt, sich bewusst ist, dass auch er eines Tages sterben wird, kann in der Begleitung Sterbender eine gute Arbeit machen», ist sich Caballero sicher.

Die Schwierigkeit der Finanzierung von Leistungen am Lebensende ist eine Realität. Noch gibt es keinen spezifischen Tarif für die Abrechnung von Angeboten in der Palliative Care. Im Langzeitbereich wird der Pflegebedarf und die Vergütung nach Pflegestufen ermittelt und mit Pauschalen für die Langzeitpflege abgerechnet. Die Leistungen, die für Sterbende in Pflegeinstitutionen bisweilen zusätzlich erbracht werden, werden nicht vergütet. Bei Aufenthalten im Spital steht die Institution seitens der Krankenversicherer unter stetem Druck, zu beweisen, dass eine Spitalbedürftigkeit besteht, und muss andernfalls den Austritt organisieren.

Auch Hilfsmittel wie Treppenlifte, die in den letzten Lebensmonaten eine grösstmögliche Lebensqualität und Mobilität ermöglichen könnten, sind nicht gedeckt. Allfällige Geldbeiträge dafür, beispielsweise von der IV, sind oft nicht genügend schnell beantragt oder gesprochen, wie die Erfahrung von Angehörigen bestätigt.

Ohne Spenden kein Hospiz

Auf einen neu geschaffenen Tarif warten möchten die Mitglieder des Hospizvereins nicht, ihr Elan ist ungebrochen. «Wir würden lieber gestern als heute unser Hospiz eröffnen», stellt Gianclaudio De Luigi klar. Gerade die zahlreichen Reaktionen auf das im Dezember erschienene Interview im Anzeiger hätte ihm gezeigt, dass ein grosser Bedarf und viel Zuspruch aus der Bevölkerung da ist.

Wie üblich für Hospize in der Schweiz müssten mindestens 40 Prozent der Kosten durch Spenden generiert werden. Das Hospiz Biel-Bienne wird, das wird aus der Erfahrung von anderen selbstständigen Hospizen in der Schweiz klar, wohl auf längere Sicht auf Unterstützung angewiesen sein, um die Finanzierungslücke, die durch die fehlende Deckung im stationären Langzeitbereich entsteht, zu füllen.

Der Hospizverein ist momentan aktiv dabei, sein Projekt vom Hospiz «Lebensraum zwischen Zeit und Ewigkeit» vorzustellen und betreibt Fundraising. Sobald dann definitiv klar ist, wo dieser Raum entstehen darf, geht es an die Umsetzung.

Titelgeschichte

«Ein Hospiz wäre eine gute Alternative»

Wie könnte die Versorgung sterbenskranker Menschen in unserer Region künftig aussehen? Kristian Schneider, Direktor des Spitalzentrums Biel, und Marcelo Caballero, Leitender Arzt Palliativmedizin, geben Antworten.

Interview: Theresia Mühlemann

Kristian Schneider und Marcelo Caballero, ist das Sterben heute im Vergleich zur Zeit unserer Grosseltern, als die Menschen noch mehrheitlich daheim gestorben sind, komplizierter geworden?
Marcelo Caballero: Erstens geben wir aufgrund der heutigen Fülle an diagnostischen Möglichkeiten den Krankheiten viele Namen, und für diese gibt es heute viele Therapien. Für zahlreiche Leiden gibt es heute medikamentöse Therapien. Ob diese für eine Verbesserung der Lebensqualität und Lebensdauer des Patienten immer von Nutzen sind, ist fraglich. Zweitens haben die Leute früher näher zusammengelebt, die alten Eltern im Stöckli neben dem Bauernhaus etwa. Die Arbeitssituation war anders und vor allem nicht so weit vom Wohnort entfernt, man konnte sich um die ältere Generation kümmern. Heute ist es viel komplizierter, es braucht Kostenübernahmen durch die Krankenkasse, Spitex, spezielle Pflege. Es ist auch zunehmend schwierig geworden, die Kontrolle abzugeben, neue Behandlungsoptionen erwecken auch bei den Angehörigen den Eindruck, man könne vielleicht doch noch etwas machen.
Kristian Schneider: Das Loslassen ist für alle Beteiligten tatsächlich schwieriger geworden durch die neuen technischen und therapeutischen Möglichkeiten. Diese Hoffnungsschimmer können einem auch in die Quere kommen. Man sollte sich fragen, ob die Therapie tatsächlich ein Rettungsanker für ein gutes Leben sein kann, oder ob sie nur das Leiden verlängert. Sich in diesem Dschungel an Hoffnungsschimmern zurechtzufinden, wird für Patientinnen und Patienten wie für Angehörige zunehmend schwieriger. Durch die Konzentration des Wissens hier im Spital können wir bei solchen Entscheidungen beratend zur Seite stehen.

Wie lange gibt es am SZB schon ein spezialisiertes Palliative-Care-Team?
Caballero: Seit 2016 gibt es, vor allem rund um unsere Palliative-Pflegeexpertin und Co-Leiterin der Abteilung Beatrice Hengartner, ein Palliative-Care-Team. Anfangs erfolgten regelmässige Beratungen von Ärztinnen und Ärzten aus der Insel-Gruppe. Ich selbst bin seit 2020 hier und verantwortlich für den Aufbau der spezialisierten Palliative Care, den Konsiliardienst, den ambulanten Bereich und die Unterstützung der mobilen Equipen in der Spitex.
Schneider: Wir wussten seit Längerem, dass wir etwas unternehmen müssen, um dem Bedarf gerecht zu werden. Aus strategischen Gründen haben wir uns entschieden, zuerst das Team aufzubauen, die Kompetenz zusammenzuführen, und uns dann zu überlegen, wohin wir uns entwickeln möchten – auch im Hinblick auf eine eigene Station. Schnell war uns klar, dass es nicht nur um die Palliative Care im Spital gehen sollte, die Vernetzung ist das A und O. Je mehr Leute ihr Wissen zu einem Patienten, einer Patientin einbringen können, desto besser ist die Palliativbetreuung. Die Spitex, der ambulante Bereich, andere Fachärzte – alle sollen in diesem Bereich Platz finden.

Was sind Ihre Ziele in der medizinischen Versorgung am Lebensende?
Caballero: Es gilt Leiden zu lindern und Sicherheit zu schaffen. Leiden lindern heisst Abhilfe schaffen bei Schmerzen, Atemnot oder existenziellen Fragen. Dazu brauchen alle Sicherheit, der Patient, die Familie, das Primärbetreuungsteam - denn das ist es, was fehlt am Lebensende. Die Patienten brauchen einen geschützten Raum, wo sie sich sicher fühlen können.

Wie können Sie im Spital den verschiedenen Bedürfnissen Sterbender gerecht werden? Was ist wichtig in der letzten Lebensphase?
Caballero: Wir hier versuchen, so gut wie möglich alle Bedürfnisse und Wünsche der Patientinnen und Patienten zu erfüllen. Wir sprechen uns im Team miteinander ab und schaffen es so auch immer wieder, dass wir Einzelzimmer oder flexible Besuchszeiten ermöglichen können. Ganz wichtig für die Patientinnen und An- und Zugehörigen ist es, Abschied nehmen zu können. Während der Pandemie war das schwieriger, jetzt geht es wieder besser. Natürlich möchten die meisten Menschen, wenn man sie fragt, zuhause sterben. Hier ist auch die Dauer dafür entscheidend, wie gut das gehandhabt werden kann. Wenige Tage gehen meist problemlos, dauert die Pflege zu Hause über viele Wochen an, ist es immer schwieriger für die Angehörigen; häufig kommen diese Patienten wieder ins Spital, weil zu Hause die Sicherheit nicht rund um die Uhr gewährleistet werden kann. Die Anliegen und Wünsche von Sterbenden sind so vielfältig wie die Menschen selbst, sie haben viel zu tun mit der Biografie und den individuellen Werten. Natürlich wäre es hilfreich, hier mit allgemeinen Leitlinien arbeiten zu können, diese Tendenz gibt es in der Palliative Care. Wir hier sind da etwas anderer Meinung. Wir versuchen, individuell auf die Patientinnen einzugehen, flexibel zu sein und Neues auszuprobieren.

«Wir müssen Synergien entwickeln»: Spitaldirektor Kristian Schneider (links) und Marcelo Caballero, Leitender Arzt Palliativmedizin am Spitalzentrum Biel. CAROLE LAUENER

Wird die Palliativpflege und Palliativmedizin noch etwas stiefmütterlich behandelt?
Schneider: Ich denke nicht, die Gesellschaft tabuisiert den Tod nicht mehr so. Es sind viel eher die Scheu vor der Komplexität sowie der Mangel an Ressourcen und Erfahrung, warum Palliative Care noch nicht genügend weit verbreitet ist.
Caballero: In der Begleitung palliativer Patientinnen und Patienten muss der Auftrag der Palliative Care gut geklärt sein. Es gibt immer weniger Hausärztinnen und Hausärzte, die bereit sind, Hausbesuche und Sterbebegleitung zu Hause zu übernehmen. Hier könnte ein Hospiz eine gute Alternative sein. Dann gibt es auch akute Fälle mit komplexer Symptomatik, die in einem Spital besser aufgehoben sind. Es ist wichtig, dass es ein breites Angebot gibt. Es braucht gute Vernetzung und Zusammenarbeit, aber auch Flexibilität, um für jeden Patienten die richtige Betreuungsform zu finden. Wenn jemand heute stabil ist, kann er trotzdem morgen schon instabil werden.

Im Moment gibt es keine spezifische Palliative-Care-Abteilung am Spitalzentrum Biel, wie der Regierungsrat des Kantons Bern es fordert, weil am jetzigen Standort der Raum dafür fehlt.
Schneider: Zurzeit bleiben unsere sterbenden Patientinnen und Patienten auf ihrer jeweiligen Abteilung. Das ist normal und würde auch mit einer neuen Palliativstation sicher weiterhin vorkommen. Auf jeder Abteilung gibt es fachverantwortliches Personal, das natürlich auch von Marcelo Caballero und spezialisierten Pflege-Expertinnen unterstützt wird. Die Qualität ist somit recht gut. Für die Mitarbeitenden wäre es sicher einfacher, auf einer Station mit einem einzigen Thema konfrontiert zu sein. Unser Ziel ist ganz klar, eine eigene Palliative-Care-Station zu realisieren, das brauchen wir nicht zuletzt, um auch auf struktureller Ebene den Anforderungen für die Zertifizierung zu entsprechen. Dort könnten wir den Besonderheiten der Palliative Care noch besser gerecht werden, beispielsweise mit einem Angehörigenzimmer, Besprechungsräumen auf der Station oder Einzelzimmern für Patienten. Am jetzigen Standort können wir das nicht bieten. Doch das Wichtigste ist bereits vorhanden, nämlich die spezialisierte Fachkompetenz – und zwar seitens der Pflege wie seitens der Medizin. Darüber sind wir sehr froh.
Caballero: Es ist zudem wichtig, dass die Pflegenden und Assistentinnen in Ausbildung auch immer wieder Kontakt mit Sterbenden haben, und nicht nur mit denen, die geheilt nach Hause gehen. Das könnte einen falschen Eindruck geben darüber, was der Auftrag von Medizin ist. Es geht nicht nur um Wissen, es geht auch darum, eine Haltung zu schulen, Achtsamkeit, Gelassenheit zu entwickeln.

Was brauchen die Angehörigen von Ihnen, wenn ein nahestehender Mensch im Spital sterben wird?
Caballero: Sie brauchen Sicherheit, Wertschätzung und eine Ansprechperson, die wirklich zuhören kann. Die Beziehung zwischen Arzt, Patient oder Patientin und Angehörigen ist enorm wichtig. Wenn die Angehörigen spüren, dass ihre Liebsten gut umsorgt und ruhiger sind, können sie selbst auch wieder ruhig schlafen. Manchmal vermitteln wir tatsächlich auch zwischen den Sterbenden und Angehörigen, helfen, Unausgesprochenes und Spannungen zu lösen, damit es wieder Raum für andere, leichte und schöne Momente gibt. Fakt ist aber, dass stabile Patienten in einem längeren letzten Lebensabschnitt nicht auf unbeschränkte Dauer im Spital bleiben können.
Caballero: Das ist tatsächlich ein Problem unseres Gesundheitssystems, wir müssen natürlich gewisse Vorgaben beachten. In der Palliative Care haben wir aber etwas mehr Spielraum. Aber wenn die Empathie und die Beziehung zur Patientin und zum Patienten da sind, kann man miteinander gut klären, wie es zu Hause weitergehen oder warum ein Heimeintritt eine gute Lösung sein kann. Fairness und Ehrlichkeit sind da sehr wichtig.

Wie könnte eine Zusammenarbeit mit einem selbständigen Hospiz, wie es der Verein Hospiz Biel-Bienne plant, aussehen?
Schneider: Zuallererst gilt es, alle, die am Thema interessiert sind , an einen Tisch zu bringen und zu überlegen, wie wir dem Bedürfnis der Bevölkerung mit einer breiten Palette an Leistungen begegnen können. Wir müssen Synergien entwickeln und dürfen uns nicht verzetteln. Ausserdem müssen die Finanzierung geklärt und die Machbarkeit überprüft werden.
Caballero: Leider gibt es immer noch zu wenige Palliativmedizinerinnen und Pflegeexperten für Palliative Care, die über Ausbildung und Erfahrung verfügen. Die Schwierigkeit ist, dass es nicht genügend spezialisierte Fachkräfte gibt, obwohl es viele Initiativen für Palliative-Care-Angebote gibt.
Schneider: Deswegen ist sehr wichtig, dass die Kompetenzen in der Region in unserem neuen, erweiterten Netzwerk nicht verwässert werden, denn das hätte für alle Nachteile. Nun gilt es, mit allen Beteiligten ein Konzept zu erarbeiten, damit für die Bevölkerung eine sinnvolle Lösung entsteht. Unsere Station wäre dabei nur ein Teil, und für eine bestimmte Art von Fällen zuständig. Wir könnten uns gut vorstellen, dass wir Hospizbewohnende und Patienten, die eine komplexere ärztliche und pflegerische Versorgung brauchen, gemeinsam an einem Ort versorgen würden. Doch unser Konzept und Engagement soll über die stationären Patientinnen und Patienten hinaus gehen, wir möchten das Hospiz, die Spitex, die Alterspflege sowie die Hausärztinnen und Hausärzte, deren Kompetenzen wichtig sind, ebenfalls einbinden.

Das ist auch nötig.
Schneider: Absolut, das ist ein Angebot, das heute nicht existiert, und das bei einem Einzugsgebiet von 200 000 Einwohnerinnen und Einwohnern. Da muss man sich schon fragen: Wo sind diese Patientinnen und Patienten? Sie sind zum Teil zu Hause oder am falschen Ort oder werden nicht so betreut, wie wir es uns vorstellen. Hier einen Qualitätssprung zu machen, ist unser Ziel. Wir können dies nicht davon abhängig machen, ob es in Brügg ein neues Spital gibt: Wir brauchen jetzt eine Lösung. Bei all den regionalen und überregionalen Beteiligten ist es wichtig, heute ein bisschen Zeit zu investieren in eine saubere Ausgangslage. Eine Infrastruktur ausserhalb des Spitals, die beispielsweise in zehn bis fünfzehn Jahren wieder ins Spital integriert werden könnte, wäre eine denkbare und gute Lösung.