

Inspirierend

Endlichkeit – bewusst – leben: Im zweiten Teil der Serie über das Hospiz im Werdenberg in Grabs erzählt uns Claudia ihre bewegende Geschichte. Von einer Frau, die vom Schicksal schwer getroffen wurde und nun seit mehreren Monaten im Hospiz lebt. Ihr Schamgefühl hat sie dabei verloren, ihren Optimismus nicht.

von Nadine Bantli

Claudia ist eine unglaublich inspirierende Frau. Die «Langzeitpatientin» wohnt schon seit mehreren Monaten hier – eine seltene Ausnahme, verbringen die meisten Patientinnen und Patienten doch durchschnittlich zehn bis vierzehn Tage im Hospiz. Claudia hingegen bezeichnet das Hospiz im Werdenberg als ihr Zuhause. Mit einer Fotowand, Blumen und anderen dekorativen Stücken hat sie das Patientenzimmer auch fast in ein heimeliges Wohnzimmer verwandelt.

Ursachen noch unbekannt

Obwohl Aussenstehenden wahrscheinlich gar nichts so blumig erscheint. Claudias Diagnose lautet amyotrophe Lateralsklerose (ALS). ALS ist eine schwere und unheilbare Erkrankung des motorischen Nervensystems, bei der motorische Nervenzellen in Rückenmark und Gehirn nach und nach absterben. Das wiederum führt zu fortschreitendem Muskelschwund, Muskellähmung und Spasmen, die die Muskulatur von Armen und Beinen, des Rumpfs inklusive der Atmung sowie jene am Sprech-, Kau- und Schluckapparat betreffen.

Die Ursachen von ALS sind trotz intensiver Forschung bislang noch unklar, in der Schweiz leiden lediglich rund 600 Menschen an amyotropher Lateralsklerose. Claudia hat schon früh Erfahrungen mit der Krankheit gemacht, noch bevor sie über ihr eigenes Schicksal Bescheid wusste: Ihr Vater litt ebenfalls an ALS. Und auch ihre Schwester ist davon betroffen – sie liegt jedoch in einer ausserkantonalen Pflegeeinrichtung. Sehen können sich die beiden nicht mehr.

«Beruhigend, hier zu sein»

«Hinterfragen nützt nichts, es kommt sowieso, wie es kommt», antwortet Claudia auf die Frage, wie sie selbst ihr Schicksal sieht. Ihre Worte klingen leise und werden halb verschluckt von der Maske, die sie praktisch ständig trägt und die bloss ihre Augen und die Stirn freilässt. Die Maske ist eigentlich ein Beatmungsgerät, denn Claudia zeigt den typischen Verlauf der ALS-Erkrankung und hat mittlerweile Probleme mit Atmen. Und manchmal auch Angst vor dem Ersticken. Die geräuschvolle Maschine neben ihrem Bett hilft Claudia dabei, ihre Lungen mit genügend Sauerstoff zu versorgen. Gesunde Menschen brauchen dafür keine Unterstützung – atmen ist eine Selbstverständlichkeit.

Es erregt Mitleid, diese intelligente und neugierige Frau so hilfsbedürftig in ihrem Bett liegen zu sehen. Den Kopf kann sie nicht mehr halten, den Unterarm nur noch begrenzt hochheben. Für sie allerdings ist es «wahnsinnig beruhigend, hier zu sein». Es gehe ihr wunderbar. Claudia ist froh darüber, dass die formalen Angelegenheiten bereits in ihrem Sinn geregelt worden sind und sie sich nun um nichts mehr kümmern muss, im Gegenteil: Ihre Wäsche wird sogar von ihrer ehemaligen Nachbarin – sie nennt sie liebevoll «Schwösterli» – abgeholt und sauber wieder zurückgebracht.

Natürlich würde auch das Hospiz die Kleidung von Claudia waschen, da sei sie aber eben ein bisschen heikel. Und auch die Eitelkeit hat sie nicht verloren: Ihre kurzen Haare werden täglich mit einer von zehn Bürsten sorgfältig gekämmt, und stolz streckt sie auch die frisch rot lackierten Fussnägel



Amyotrophe Lateralsklerose: Trotz unheilbarer Krankheit strotzt Patientin Claudia nur so vor Freude und Optimismus.

Bild Nadine Bantli

unter der Bettdecke hervor. Ein Schamgefühl hingegen empfindet sie nicht mehr, gewaschen und geduscht wird die Frohnatur vom Pflegepersonal. Ob von einer Frau oder einem Mann, von Sabina oder Claus, sei unwichtig.

Zu selbstständig für einen Mann

Das Leben von Claudia ist eine beeindruckende Aneinanderreihung von spannenden Geschichten, die sie unter anderem in 20 Jahren als Arztgehilfin bei der Swissair und später bei der Schweizerischen Luftwaffe erlebt hat. Beim Erzählen blüht sie auf, auch wenn sie zwischendurch Pausen einlegen muss. «Einmal habe ich sogar mit dem Armeechef gefrühstückt und wir hatten eine saulustige Zeit – erst später erfuhr ich, mit wem ich da eigentlich am Tisch sass», erinnert sie sich zurück, «das hat aber eigentlich gar keine Rolle gespielt, ich habe immer jeden Menschen mit Anstand und Respekt behandelt.» Claudia hat sich immer wieder berufliche, technische und soziale Herausforderungen gesucht und sich bereits als junge, willensstarke Frau in einem männerdominierten Umfeld durchschlagen können. Es ist schmerzhaft, dass sie nun nicht einmal mehr ohne Hilfe sitzen kann.

Ob sie denn eigentlich selbst keinen Mann hat oder hatte? «Nein, ich hatte nie einen Mann, nur gute Freunde», schmunzelt sie, «ich war dafür zu selbstständig, und jemanden suchen wollte ich nicht.» Vielleicht hätte ihr auch die Zeit gefehlt, denn Claudia war häufig auf Reisen und selten zu Hause – so konnte sie ihren Horizont erweitern, wie sie sagt. Vor allem in New York ist ihr Herz hängen geblieben, Bora Bora, Sydney, Hawaii und San Francisco gefallen ihr allerdings auch. In einer anderen Stadt leben wollte sie trotzdem nie, denn so gerne sie gereist ist, so gerne ist sie auch wieder zurück in die Heimat gekommen.

«Sind ratzfatz gestorben»

Mittlerweile kommen nur noch das Pflegepersonal im Hospiz und die Angehörigen in den Genuss von Claudias Geschichten und ihrer humorvollen Erzählweise. Anfangs sei sie zwar noch mit dem Rollstuhl ins «Stübli», aber

viele Patientinnen und Patienten, die sie dort kennengelernt hat, «sind dann ratzfatz gestorben». Das hat sie zu sehr berührt.

Umso dankbarer ist sie für das Hospiz-Team, das immer für sie da ist. «Sie geben ihr Bestes und sind unheimlich liebevoll und fürsorglich», sagt Claudia. Fürsorglich ist sie selbst aber auch: Auf dem Tisch in ihrem Zimmer findet sich immer Schokolade, die sie als Nervennahrung unter das Personal bringt. Daneben stehen drei grosse «Nutella»-Gläser. Alles für sie alleine? «Ja, aber wenn du morgen früh auch Lust auf ein Schokoladen-Brötchen hast, dann bist du bei mir herzlich willkommen.»

Ventil für negative Gedanken

Der Optimismus, den Claudia ausstrahlt, schwappt sofort auf einen über. Man nimmt sie als Menschen mit einem wundervollen Charakter wahr – und nicht als sterbenskranke Patientin. So sagt sie auch selbst über sich, dass sie ein Ventil für negative Gedanken besitzt, mit dem sie diese schnell wieder verschwinden lässt. Von wo sie ihre positive Energie herholt? «Das weiss ich nicht, ich kann es einfach», lächelt sie.

Claudia hat einen Weg gefunden, ihre Krankheit zu akzeptieren und mit ihr weiterzuleben, auch wenn sie dafür vieles aufgeben musste. Unter anderem ihre Beweglichkeit. Früher habe sie unglaublich gerne gekocht und gebacken, das vermisse sie. Und auch lesen könne sie nicht mehr, «nur noch glotzen» – in den grossen Fernseher, den sie sich angeschafft und gegen den «kleinen Cheib» ausgetauscht hat. Ihre Lieblingssendungen gehören mittlerweile zu ihrem Alltag wie die Einnahme von Medikamenten, die Körperpflege, meistens auch der Empfang von Besuch und natürlich die Mahlzeiten. Heute hat sich das «Schwösterli» für einen Besuch angemeldet, bis dahin ruht sie sich noch ein wenig aus. Um 17.30 Uhr kommt dann jemand vom Hospiz-Team mit dem Abendessen vorbei, um 20 Uhr muss sie ihre Medikamente einnehmen. «Und danach haben auch die Mitarbeitenden wieder Ruhe vor mir», verabschiedet sich Claudia.

«Ich kann nur noch glotzen, deshalb musste ich den kleinen 'Cheib' im Zimmer gegen einen grösseren austauschen.»

Claudia
ALS-Patientin im Hospiz

Fünf Fragen an ...

Mathias Engler

Geschäftsleiter
Hospiz im
Werdenberg,
Grabs



1 Aus welcher Motivation heraus wurde das Hospiz im Werdenberg ins Leben gerufen?

Das kann ich im Wort Wahlfreiheit zusammenfassen. Wer wünscht sich nicht, die letzten Meter seines Lebens in Ruhe, gut umsorgt, schmerz- und angstfrei zu gehen? Akutspitalbetriebe stossen hier an Grenzen, Pflegeheime bei jüngeren Menschen oder sehr komplexen Palliativsituationen. Im häuslichen Umfeld sind die Möglichkeiten auch begrenzt, selbstbestimmt mit einer Sterbehilfeorganisation zu gehen ist nicht jedermanns Sache. Wir sind überzeugt, dass das Hospiz ein Instrument der Wahlfreiheit ist.

2 Wo siehst du den wesentlichen Unterschied vom Hospiz zu anderen Institutionen dieser Art?

Das Hospiz im Werdenberg ist auf Nutzung von Synergien ausgelegt. Dadurch, dass wir die Infrastruktur des bestehenden Pflegeheimbetriebes nutzen, werden auch personelle Ressourcen gemeinsam genutzt, weitergebildet und Kapazitätsabweichungen ausgeglichen. Das verschafft uns Kostenvorteile und verbessert die Qualität, weil das Palliativpflegewesen im Gesamthaus steigt.

3 Was kostet ein Aufenthalt im Hospiz und wer finanziert ihn?

Über die Betriebsdauer seit 2016 hat sich ein Vollkostensatz von knapp 700 Franken herauskristallisiert. Einen Teil davon finanzieren die Krankenkasse, der Kanton St. Gallen und die Wohnsitzgemeinde – die Patienten selbst bezahlen 203 Franken pro Tag. Bei dieser Rechnung fehlen dem Hospiz rund 200 000 Franken pro Jahr, diese Kosten müssen wir über Spendengelder zusammentragen.

4 Gibt es Hürden, die jemandem den Eintritt in das Hospiz verwehren können?

Ja, der selbst zu bezahlende Anteil stellt gerade für jüngere Menschen mit und ohne Familie sowie für Menschen ohne AHV- und IV-Rentenanrecht eine grosse Hürde dar. Uns ist es sehr wichtig, dass einzig die betreuerische Sinnhaftigkeit und nicht die ökonomischen Verhältnisse einen Hospizeintritt begründen. Dank Spendern, die das auch so sehen, unterhalten wir einen Fonds, über den wir in solchen Situationen Vollunterstützung oder zumindest eine Abfederung bieten.

5 Was für Eigenschaften muss das Pflegepersonal mitbringen, um im Hospiz arbeiten zu können?

Ich schliesse wie eingangs mit einem Wort: Professionalität. Professionalität ist nicht gleichzusetzen mit Fachwissen, Ausbildung, Rang oder Titeln. Professionalität bedeutet, adaptiert auf die jeweilige Situation richtig zu erkennen, ob Pflegeerfahrung, Menschlichkeit, Fachwissen, Medikamente, Schweigen, Gespräch oder Lachen – und oft auch die Kombination von Ruhe, Entspannung und bewusstem Leben der Endlichkeit – unterstützend wirken können.

Die Fragen stellte Nadine Bantli.