

# Zuhause sterben ist möglich mit Hilfe von Spitex und Angehörigen : im Wechselbad der Gefühle

Autor(en): **Vonlanthen, Daniel**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **84 (2013)**

Heft 12: **Palliative Care : gut leben bis zum Ende**

PDF erstellt am: **01.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-804354>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Zuhause sterben ist möglich mit Hilfe von Spitex und Angehörigen

## Im Wechselbad der Gefühle

Der 79-jährige Architekt Hans Huber\* bereitet sich zuhause aufs Sterben vor. Die 38-jährige Ärztin Jeanine Blaser ebenfalls. Die beiden Todkranken haben sich von der Akutmedizin verabschiedet. Zwei Beispiele von Palliative Care in den eigenen vier Wänden.

Von Daniel Vonlanthen

Das Zeitfenster zum Sterben in der Palliativklinik ist begrenzt; die Krankenkassen übernehmen die Kosten für 60 Tage. Der Aufenthalt kostet täglich über tausend Franken. Doch was geschieht, wenn der Tod nicht fristgerecht eintritt? In der Schweiz gibt es nur wenige Sterbehäuser, wo Todkranke ihre letzte Zeit verbringen können.

Hans Huber überlebte den Aufenthalt in einer Palliativklinik in Bern. Nach einem Monat stabilisierte sich sein Zustand. Er wollte nach Hause, obwohl er noch zwei Wochen hätte bleiben können. Er sei dort bestens betreut worden, sagt der 79-Jährige. «Ich konnte glücklich sein.» Obwohl der Tod allgegenwärtig war: «Oft brannten Kerzen, ein Zeichen dafür, dass wieder jemand gestorben war.»

Jetzt liegt Hans Huber zuhause im Bett. Seine Frau Rosmarie, 69, betreut ihn. Er ist zwar sehr geschwächt, kann aber noch selber aufstehen. Hubers sind seit 45 Jahren verheiratet und blicken auf eine schöne Zeit zurück, die sie zusammen verbracht haben. Es ist ein Wechselbad der Gefühle zwischen

Dankbarkeit und Trauer, Hoffen und Bangen. In den 19 Jahren seit Hubers Pensionierung haben der Architekt und seine Ehefrau viel Gefreutes erlebt. Oft waren sie im Ferienhaus. Er rannete auf alle Berggipfel in der Umgebung.

### Die Kräfte verlassen ihn

Hans Huber war immer sportlich und schlank gewesen. Jetzt wiegt er noch 53 Kilogramm. «Meine Appetitlosigkeit ist ein grosses Problem», sagt er. Die Kräfte verlassen ihn. Essen mag er nicht. Aber seine Augen sind wach. Vom Bett aus kann er durchs Fenster die Lärchen und Föhren sehen, den Kirchturm im Dorf. Hubers wohnen in einem Berner Vorort in einer verdichteten Siedlung in schöner Hanglage direkt am Wald. Eine privilegierte Lage, das sind sich beide bewusst. Sie schätzen auch die guten nachbarschaftlichen Beziehungen. Man hilft einander, wenn man etwas braucht.

Hubers mussten sich damit abfinden, dass es keine Besserung mehr geben wird. Nun will der Schwerkranke noch so viele Fragen wie möglich klären. Seine Patientenverfügung hat er unterzeichnet. Er verfasste die Rede zur eigenen Abdankung. Der Bruder wird sie vorlesen. Rosmarie Huber, Sohn und Tochter sowie die drei Enkelkinder werden daneben stehen.

Auch viele Angehörige und Bekannte. Er sagt: «Die Leute sollen mich so in Erinnerung behalten, wie sie mich kannten.» Eine Frage haben Hubers noch offen gelassen: Einzelgrab oder Gemeinschaftsgrab? «Wir haben das noch nicht zu Ende gedacht», sagt Rosmarie Huber. Eigentlich möchte sie die Nachkommen nicht zur Grabpflege über Jahre hinaus verpflichten.

### Wunden, die nicht verheilen

Die medizinischen Möglichkeiten sind ausgeschöpft. Die schwere Krankheit hatte sich leise angekündigt, zuerst mit Hautaus-

>>

\*Alle Namen in diesem Beitrag sind geändert.

schlägen an den Extremitäten, die er mit Salben und Verbänden behandelte. Doch die Wunden verheilten schlecht. Selbst Cortison half nicht. Der Hausarzt ordnete eine gründliche Untersuchung an. 2008 erhielt Hans Huber die vernichtende Diagnose: Myelodisplastisches Syndrom (MDS), eine unheilbare

Blutkrankheit, die in akute Leukämie umschlagen kann. Bis 2011 konnte er relativ gut damit umgehen, bis sich die Lage dramatisch zuspitzte. 2012 unterzog er sich einer neuartigen Therapie. Im Rhythmus von vier Wochen wurde ihm ein Medikamentengemisch in die Bauchdecke gespritzt. Die Resultate

waren zunächst erfolgsversprechend. Doch diesen Sommer, nach einem gemeinsamen Ausflug, traten plötzlich Schüttelfrost und hohes Fieber auf. Er musste ins Universitätsspital. Dort konnte er nicht mehr essen. Die Ärzte wollten ihn künstlich ernähren, was er verweigerte. Auch eine weitere Spritzentherapie wollte er nicht mehr über sich ergehen lassen. Er entschied sich für den Aufenthalt in der Palliativklinik.

Nun ist er wieder zuhause. Ständige Bluttransfusionen halten ihn am Leben. Das Onkologie- und Palliativ-Care-Team (Seop) der Spitex Bern bietet umfassende Betreuung, Sicherheit und Orientierung für krebserkrankte Menschen zuhause an. Das Team mit Spezialausbildung steht täglich 24 Stunden zur Verfügung. Der Spitexdienst besucht Hubers wöchentlich, bringt je nach Bedarf eine neue Dosis Blut, bis jetzt etwa alle zwei Wochen. Rosmarie Huber zeigt sich dankbar für diese Hilfe: «Dank Seop-Spitex kann mein Mann zuhause sein.» Auch sie selber erhält die nötige Unterstützung, damit sie diese schwere Zeit durchstehe.

#### Diagnose Brustkrebs

Vor drei Jahren erhielt Jeanine Blaser die Diagnose: Brustkrebs. Bereits hatte sich der bösartige Tumor im Körper ausgebreitet. Sie musste sofort eine starke Chemotherapie über sich ergehen lassen. Im Herbst vor zwei Jahren unterzog sich die Bernerin der unvermeidlichen Operation. Es folgte eine zweite Chemotherapie, die noch stärker war als die erste. «Ich



Panneau «Trauer» der Künstlerin Johanna Näf: «Ich gehe bald auf die Reise.»

Foto: Johanna Näf/Bildbearbeitung Jonas Näf

war so fertig, dass ich weder aufstehen noch essen konnte», berichtet die Patientin. Sie entschied sich für einen vorzeitigen Abbruch. Jeanine Blaser ist selber Ärztin und wusste, was auf sie zukommen sollte. Im Juli feierte sie den 38. Geburtstag. Sie hatte sich im Beruf sehr engagiert. Doch jetzt konnte sie nicht mehr. Ihre letzte Stelle, ein 60-Prozent-Pensum bei einem Ärztenetzwerk, musste sie aufgeben. Nach Abbruch der Chemotherapie konnte sie zwar bald wieder essen und legte an Gewicht zu. Sie kommt seither mit weniger Schmerzmitteln aus. Aber die Tumore im Körper wuchern ungebremst weiter.

#### Sauerstoff gegen die Atemnot

Von den Akutspitalern hat sie sich verabschiedet. Die Ärztin hat für sich selbst verfügt: Sie will weder Reanimation noch Antibiotika im Falle eines Infekts. Jetzt liegt sie zuhause im Bett in ihrer Mietwohnung in Bern. Sie kann sich zwar erheben, aber der Gang zur Toilette wird immer beschwerlicher. Zur Linderung der Atemnot bekommt sie Sauerstoff. Die Maschine neben dem Bett bläst ihn mit einem Pumpgeräusch in einen langen Schlauch, der zur Nase führt. Die Tage sind lang. «Aber langweilig ist mir nicht», sagt Jeanine Blaser. Sie weiss sich zu beschäftigen, liest,

macht Puzzles und löst gern Rätsel, empfängt enge Freundinnen und Freunde. Doch die Besuche musste sie einschränken, denn: «Sie ermüden mich schnell, und viele Leute können mit der Situation und meinem Anblick nicht umgehen, sind hilflos.»

#### «Ich bin da bis zum Schluss»

Die grösste Unterstützung bekommt Jeanine Blaser von ihrer Mutter Regula Blaser, selber diplomierte Pflegefachfrau. Die alleinstehende Rentnerin, 71, gab alle Verpflichtungen auf und zog kurzerhand in die Wohnung ihrer Tochter und versprach ihrem todkranken Kind: «Ich bin da bis zum Schluss.» Eine solche Mutter an der Seite vermittelt Sicherheit. Die nötige psy-

chologische, pflegerische und medizinische Hilfe bekommt Jeanine Blaser von den Spitexdiensten Bern: Einmal wöchentlich kommt das Onkologie- und Palliativ-Care-Team Seop vorbei, einmal wöchentlich Pflege team und Haushalthilfe. Ohne diese professionelle Unterstützung müsste sie ins Heim, darin sind sich Mutter und Tochter einig. Die beiden starken Frauen scheuen sich nicht davor, das auszusprechen, was sie kommen sehen: «Ich gehe bald auf die Reise», sagt die Tochter; und die Mutter fügt bei: «Ich weiss nicht, ob sie an Weihnachten noch da ist.» ●

**Seit dem Abbruch der Chemotherapie legt sie an Gewicht zu. Doch der Krebs wuchert weiter.**

## Auch pflegende Angehörige brauchen Hilfe

Immer mehr Menschen in der Schweiz benötigen professionelle Pflege zuhause oder im Heim. 2012 nahmen fast 260 000 Personen Leistungen der Spitex in Anspruch. Rund die Hälfte der Leistungsempfänger waren 80 Jahre alt und älter. Dies zeigt die jüngste Erhebung des Bundesamts für Statistik. Die Leistungen der Spitex wachsen stärker als jene in Pflegeheimen, wo im letzten Jahr schweizweit gut 120 000 Personen betreut wurden.

Die Hilfe durch Angehörige zuhause ist allerdings noch bedeutender als jene der Profis, die ihre Leistungen in Rechnung stellen können. An einer Tagung zur Palliativpflege, organisiert durch Caritas Schweiz, Curaviva, Curahumanis und dem Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner Zentralschweiz, wurden diese Pflegeleistungen durch Angehörige gewürdigt. Die Tagung fand vor Kurzem im luzernischen Emmen statt und stand unter dem Titel «Angehörige sind wir alle». Dabei kamen auch die Überforderung zur Sprache und das Verhältnis zwischen Laien und Fachleuten. Pasqualina Perrig-Chiello, Honorarprofessorin am Institut für Psychologie an der Universität Bern, ist eine Kennerin der Generationenbeziehungen: «In der Schweiz wird die grosse Mehrheit der zuhause lebenden pflegebedürftigen älteren Menschen von ihren Angehörigen betreut. Neben den Partnerinnen und Partnern sind es die Töchter und zunehmend auch die Söhne, die diese Arbeit übernehmen – sehr oft bis zur Überforderung.» Möglichst lange in der vertrauten Umgebung zu leben und zuhause sterben zu können, sind menschliche Bedürfnisse. Zuhause zu bleiben ist erst noch – gesundheitsökonomisch – viel günstiger als der Heim- oder Spitalaufenthalt. Erfüllt werden kann der Wunsch aber meist nur dann, «wenn ein familiales

oder informelles Netzwerk mit grosser Leistungsbereitschaft vorhanden ist», sagt Beat Sottas. Er ist Berater, Forscher und Publizist sowie Mitglied des Leitenden Ausschusses der Stiftung Careum. Kritisch und komplex werde die Situation, «wenn die Zahl der involvierten Fachpersonen rapide zunimmt». Unzureichender Informationsaustausch, Rivalitäten und unklare Hierarchien führten nicht selten zu Konflikten zwischen Profis und Angehörigen.

Die Zahl der über 80-Jährigen steigt in den nächsten Jahrzehnten von heute 382 000 auf über eine Million. CVP-Nationalrätin Lucrezia Meier-Schatz, Geschäftsführerin Pro Familia Schweiz, ortet – mit Blick auf den sogenannten Pflegenotstand und die wachsenden Gesundheitskosten – «grosse gesellschaftliche, wirtschaftliche und soziale Herausforderungen». Von zentraler Bedeutung für das Wohlbefinden und den Verbleib zuhause sei das «enge Zusammenspiel zwischen pflegenden Angehörigen und professioneller Betreuung». Im Parlament fordert Meier-Schatz die Einführung einer Betreuungszulage und das Recht auf eine Auszeit für pflegende Angehörige.

Mit dem Thema Work-Care befasst sich eine interdepartementale Arbeitsgruppe des Bundes, die ihren Bericht zur «Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege von Angehörigen» demnächst vorlegen wird. Es sind überwiegend Frauen, die diese unentgeltliche Hilfe in der Familie leisten. Ohne sie, sagt Meier-Schatz, würden die Gesundheitskosten ins Unermessliche steigen. Gemäss einer Studie stehen pflegende Angehörige rund sechs Jahre im Dauereinsatz und stossen oft an die Grenzen ihrer körperlichen Möglichkeiten. Fast ein Fünftel opfert gar den bezahlten Job zugunsten des Pflegeeinsatzes in der Familie.