

Sterbebegleitung zu Hause aus der Sicht der Angehörigen

Ob der Wunsch eines schwer kranken Menschen, zu Hause zu sterben, erfüllt werden kann, hängt oft wesentlich von den Angehörigen ab. Die Autorin des folgenden Berichts hat, zusammen mit ihrer Tochter, alles unternommen, damit ihr Ehemann zu Hause sterben konnte.

Suzanne Buchs-Rauber

U ngefähr neun Monate vor dem Tode meines Mannes, im Juni 2001, erhielten wir die Nachricht, dass mein Mann nur noch zwei bis drei Monate zu leben habe. Das Lymphom, welches zunächst erfolgreich mit Interferon behandelt worden war, hatte sich in aggressiver Form in der Wirbelsäule und im Kopf ausgebreitet. Für uns alle, meinen Mann, meine Tochter und mich, fiel eine Welt zusammen. Wir waren wie gelähmt, einfach schockiert. Der Verlauf der Krankheit war dann doch viel positiver, als man es uns prognostiziert hatte. Die behandelnde Ärztin, eine Onkologin vom Hôpital Sud Fribourgeois (Patricia Vuichard), hat eine erfolgreiche Therapie durchgeführt. Während der ersten Zeit haben uns die Krankenschwestern vom «Centre médico-social de la Gruyère» (sozialmedizinisches Zentrum von Greyerz) sehr unterstützt. Es entstand schnell ein Vertrauensverhältnis zwischen meinem Mann und den Krankenschwe-

tern einerseits und den Krankenschwestern und mir andererseits. Dank dieser Unterstützung konnte mein Mann fast ausschliesslich zu Hause gepflegt werden; alle drei bis vier Wochen war jeweils, für eine Therapie, ein Spitalaufenthalt von ein bis zwei Tagen nötig. Der Gesundheitszustand verbesserte sich, sodass wir nach drei Wochen wieder ohne zusätzliche pflegerische Hilfe auskamen. Ich fühlte mich in der Lage, die Pflege und Betreuung selber zu übernehmen. Da ich aber 40 Prozent berufstätig war, musste ich meine berufliche Tätigkeit sehr stark reduzieren, denn die psychische Belastung war doch sehr gross. Natürlich war ich auch physisch stark gefordert, aber da sich mein Mann gut erholte, war für mich die Betreuung und die tägliche Pflege gut zumutbar. Ich war froh, das Pflegepersonal des sozialmedizinischen Zentrums von Greyerz zu kennen. Ich wusste, dass wir diesen Dienst eines Tages wieder würden in Anspruch nehmen müssen.

In dieser Phase der Entspannung konnte mein Mann sogar sein angefangenes Werk, ein Buch, zu Ende schreiben. Das gab auch mir sehr viel Mut und Kraft, meinem Mann das Leben so angenehm wie nur möglich zu machen, wohl wissend, dass er bald sterben würde. So hatten wir ein Ziel vor uns, nämlich die Veröffentlichung seines Buches. Am 2. März 2002 fand die Vernissage statt. Glücklicherweise, das geschafft zu haben, wofür er in den letzten Wochen all seine Kräfte mobilisiert hatte, durfte er ein schönes Fest erleben. Es war zugleich sein Abschied von vielen lieben Bekannten und Verwandten.



Suzanne Buchs-Rauber

Von jetzt an machte sich eine enorme Müdigkeit breit. Eine letzte Behandlung sollte das rasche Fortschreiten der Krankheit etwas verlangsamen. Für uns alle war nun klar, dass das Leben meines Mannes langsam dem Ende entgegenging. Die letzten zwei Wochen waren eine sehr intensive Zeit, und alle Beteiligten, mein Mann, meine Tochter, das Pflegepersonal und ich, waren sehr gefordert. Es war der Wunsch meines Mannes, zu Hause zu sein und zu Hause sterben zu dürfen. Für mich und meine Tochter war es eine Selbstverständlichkeit, alles zu unternehmen, damit dies möglich wurde. Die behandelnde Ärztin hat dem sozialmedizinischen Zentrum des Greyerzbezirk die nötigen Informationen und Anweisungen gegeben. So war das Pflegepersonal genauestens informiert über die Bedürfnisse unserer Familie, insbesondere, was die Betreuung und Pflege meines Mannes anbelangte. Die Zusammenarbeit zwischen der Ärztin und dem Pflegepersonal des Zentrums war sehr intensiv. Dies er-

möglichte eine optimale Pflege und Betreuung, sodass wir uns sehr sicher fühlten. Unser Vertrauen in das Pflegepersonal war ja schon sechs Monate früher hergestellt worden. Täglich, ausser am Wochenende, kam nun eine Krankenschwester für die körperliche Grundpflege. Manchmal musste auf Anordnung der Ärztin auch Blut genommen werden, um die notwendigen Tests zu machen. Dies lag in der Kompetenz des Pflegepersonals, ebenso wie die Bekämpfung der Schmerzen rund um die Uhr. Diese intensive Zeit war geprägt von der Zuversicht, dass wir es bewältigen können. Wir fühlten uns geborgen und gut betreut vom kompetenten Pflegepersonal. Uns ist positiv aufgefallen, wie liebevoll und rücksichtsvoll sie uns begleitet haben. Es war zu spüren, dass sie sich darum sorgten, dass wir, die Angehörigen, nicht überfordert würden. Und meine Tochter und ich waren zuversichtlich, vielleicht auch, weil wir zehn Jahre früher schon unseren Sohn und Bruder in seiner Krankheit

bis zum Sterben zu Hause begleitet hatten. Mir fiel natürlich der grosse Teil der Arbeit zu, da meine Tochter ja berufstätig war. Doch die moralische Unterstützung durch meine Tochter war ungemein wichtig für mich. Sie hat sehr viel mitgetragen, rein auf psychischer Ebene. Sie hat ihrem Vater den Abschied erleichtert durch ihr feinfühliges Verhalten während der letzten Stunden seines Lebens. So hat sie ihrem Vater auf ihre Weise das «Gehen» oder das Sterben etwas einfacher gemacht. Für mich war es ein eindrücklicher Moment, ich werde ihn nie vergessen. Am letzten Tag vor dem Sterben hat mein Mann der Krankenschwester gegenüber geäussert, dass er nicht ins Spital gehen möchte. Es war aber für uns trotzdem beruhigend zu wissen, dass die Ärztin Vorkehrungen getroffen hatte für den Fall, dass eine Spitaleinweisung unumgänglich sein sollte. Natürlich war es nicht immer einfach, einen schwer kranken Menschen zu Hause zu pflegen. Dadurch

erlebt man das Fortschreiten der Krankheit hautnah mit. Das ist es auch, was mir persönlich sehr Mühe gemacht hat: der körperliche Zerfall eines Menschen, den man sehr liebt. Geistig ist mein Mann bis zum Sterben voll präsent gewesen, obwohl das Interesse am alltäglichen Geschehen in den letzten Tagen sehr nachliess. Oft hat er sich auch Sorgen gemacht wegen dem grossen Arbeitsaufwand, den wir mit ihm hätten. Dann tröstete er uns mit den Worten: «Für euch wird auch wieder einmal eine bessere Zeit kommen.» Wir sind sehr dankbar, dass wir uns für eine Sterbebegleitung zu Hause entschieden haben. Es tröstet uns oft, dass wir alles gegeben haben, um die letzten Monate so angenehm wie möglich zu verbringen. ■

Autorin:
Suzanne Buchs-Rauber

Hauswirtschaftslehrerin

Seewly

1656 Jaun

E-Mail: suzanne.buchs@bluewin.ch

Das HumanDokument – die Patientenverfügung von Dialog Ethik

Verschiedenste Ärztesellschaften, Spitäler, Patienten- und Selbsthilfe-, Sterbehilfe-, religiöse und viele weitere Organisationen bieten Formulare und Leitfäden an, welche den Menschen helfen sollen, ihre Wünsche für die letzten Lebensstage schriftlich festzuhalten. In einigen dieser so genannten Patienten-

verfügungen dominieren vorgedruckte Elemente, andere bieten Raum für persönliche Angaben. Im Folgenden wird eine Patientenverfügung vorgestellt, die neben inhaltlichen auch technische Stärken hat: Sie wird zentral registriert und ist über eine Telefonhotline abrufbar.
Katharina Bärtschi



Katharina Bärtschi

Frau G. ist 72-jährig und wohnt in einer mittelgrossen Stadt. Seit zwei Jahren ist sie verwitwet.

Ihr Sohn wohnt mit seiner Familie weiter weg, ihre Tochter wohnt in der Nähe, ist berufstätig und nicht verheiratet. Das Verhältnis untereinander ist gut; regelmässig telefoniert Frau G. mit Tochter und Sohn. An Festtagen wie Ostern und Weihnachten besucht man sich, plaudert und geniesst das Zusammensein. Niemand hat dann das Bedürfnis, schwierige Themen anzusprechen.

Regelmässig trifft sich Frau G. mit Bekannten ihrer Generation. Der Kreis ist schon kleiner geworden. Einige kämpfen mit gesundheitlichen Schwierigkeiten und sind auf die Unterstützung der Spitex angewiesen. Andere haben sich auf die Warteliste des Altersheims setzen lassen. Vor einigen Wochen hat ein Nachbar eine Hirnblutung erlitten. Seither ist er einseitig gelähmt, kann sich nicht mehr sprachlich äussern und ist ganz auf fremde Pflege angewiesen. Seine Frau steht vor einem Berg von noch nicht gelösten Problemen mannigfaltiger Art.

Diese Erfahrung hat Frau G. nachdenklich gestimmt. Ihr ist es nun wichtig, Vorkehrungen zu treffen für den Fall, dass sie selbst einmal in eine ähnliche Situation gerät. Sterben und Tod sind für sie keine Tabus, sondern bilden den Abschluss des irdischen Lebens. Sie möchte die verbleibende Zeit ihren Vorstellungen entsprechend gestalten und beenden. Sie hat sich umgeschaut und verschiedene Patientenverfügungen studiert. Schliesslich hat sie sich für das HumanDokument der Institution Dialog Ethik (siehe *Kasten*) entschieden.

Inhalte der Patientenverfügung

Zum HumanDokument gehören eine Informationsbroschüre, die Patientenverfügung («HumanDokument»), eine Wegleitung und eine Vorsorgevollmacht. Die Unterlagen können per Post angefordert werden¹. Sie bieten Raum, um den persönlichen

Willen für die letzten Lebensstage festzuhalten, und sie erleichtern das Gespräch mit den Angehörigen und dem Hausarzt.

Im HumanDokument können die folgenden Informationen festgehalten werden:

■ **Persönliches und Personalien**

■ **Bezugspersonen:** Im HumanDokument können die wichtigsten Bezugspersonen angegeben werden. Behandelnde Ärzte sowie Pflegende können von ihrem Berufsgeheimnis gegenüber diesen Bezugspersonen entbunden werden. Die aufgeführten Personen können auch ermächtigt werden, Entscheidungen zu treffen, sofern die ausfüllende Person selber dazu nicht mehr fähig ist.

■ **Medizinische und pflegerische Massnahmen:** Der medizinische Fortschritt ermöglicht es heute vielen Menschen, länger und mit einer besseren Lebensqualität zu leben als früher. Neue medizinische Handlungsmethoden können jedoch auch zu neuen Problemsituationen führen. Als autonome, urteilsfähige Person haben wir das Recht, auf uns nicht wünschenswert erscheinende medizinische und pflegerische Massnahmen zu verzichten. Umgekehrt können wir Massnahmen, soweit sie nach den Regeln der medizinischen respektive pflegerischen Kunst angemessen sind, auch einfordern. Im HumanDokument kann die ausfüllende Person zum Beispiel festhalten, ob sie in bestimmten Situationen die Leidensminimierung oder die Lebensverlängerung höher gewichtet. Sie kann auch bestimmen, wie und in welchem Umfang sie im Fall einer Erkrankung oder eines Unfalls mit Verlust der Entscheidungs- und Kommunikationsfähigkeit medizinisch behandelt werden will.

■ **Letzte Lebensphase und Phase nach dem Tod:** Eine Frage betrifft die palliative Behandlung und Betreuung, wenn der Tod unausweichlich wird. Weitere beziehen sich auf Sterbeort, religiöse Sterbebegleitung, Rituale. Zudem besteht die Möglichkeit, Wünsche bezüglich Organspende und Obduktion festzuhalten. Und die ausfüllende Person kann bestimmen, wer Einsicht nehmen darf in die Krankengeschichte und in

welchem Umfang. Ein weiteres Kapitel widmet sich den Wünschen über die Art der Bestattung, das Grab und die Abdankung.

■ **Vorsorgevollmacht:** Auf der letzten Seite der Patientenverfügung finden Hinweise auf wichtige Dokumente und ihren Aufbewahrungsort Platz. In diesen Kontext gehört die separate Vorsorgevollmacht. Darin bestimmt die ausfüllende Person eine oder zwei Personen ihres Vertrauens und erteilt ihnen die Vollmacht, in Situationen, in denen sie selber nicht mehr dazu in der Lage ist, an ihrer Stelle rechtliche, persönliche und wirtschaftliche Entscheidungen zu fällen.

Die Registrierung des HumanDokumentes

Frau G. verfasst die Anordnungen in der Patientenverfügung im Vollbesitz ihrer geistigen Kräfte, also im Zustand der Urteilsfähigkeit, und nach reiflicher Überlegung. Ihr Wille ist jetzt schriftlich festgehalten und mit ihrer Unterschrift als Ausdruck des mutmasslichen Willens rechtsverbindlich. Die Anordnungen gelten für den Fall, dass sie einmal nicht mehr in der Lage sein sollte, ihren Willen kundzutun.

Damit im Akutfall die Patientenverfügung greifbar ist, lässt Frau G. ihr HumanDokument bei Dialog Ethik datenschutzkonform registrieren. Ein Plastikkärtchen in ihrem Portemonnaie weist auf die Patientenverfügung hin. Über eine Telefonhotline können während 24 Stunden am Tag die im Dokument festgehaltenen Informationen abgerufen werden. Ein vorgängiger Kontrollrückruf soll sicherstellen, dass die Informationen nicht in falsche Hände geraten.

Frau G. wird von Dialog Ethik alle zwei Jahre daran erinnert, ihre Patientenverfügung zu überprüfen und bei Bedarf Daten auf den neusten Stand zu bringen und sie mit einer Vignette aktuell zu datieren und zu unterschreiben.

Dialog Ethik bietet als einzige Institution die elektronische Registrierung der Patientenverfügung und der Vorsorgevollmacht an. Dies garantiert, dass im Notfall die ent-

¹ Bestelladresse: Dialog Ethik, Sonneggstrasse 88, 8006 Zürich. www.dialog-ethik.ch; bei schriftlicher Bestellung der Unterlagen ist ein adressiertes, mit 2.20 Franken frankiertes C4-Couvert beizulegen.

Wer ist Dialog Ethik?

Die Institution Dialog Ethik, die hinter dem HumanDokument steht, ist eine politisch, religiös und wirtschaftlich unabhängige Non-profit-Organisation, deren Ziel es ist, die Vor- und Nachteile der modernen Medizin je nach Situation sorgfältig abzuwägen. Dialog Ethik macht sich stark für die Autonomie der Patientinnen und Patienten, fördert die Entscheidungsqualität der Behandlungsteams und setzt sich für eine faire Verteilung der Leistungen und Mittel im Gesundheitswesen ein.

sprechenden Dokumente verfügbar sind. Zu jeder Tageszeit können über die Telefonhotline die dringend benötigten Informationen mündlich in Erfahrung gebracht werden. Anschliessend kann die vom Verfasser original unterschriebene Patientenverfügung per Fax übermittelt werden.

Einbindung ins Gesundheitssystem

Die vergangenen Monate haben gezeigt, dass die Verbreitung der Patientenverfügung dank verschiedenster Anbieter im Gesundheitswesen gut voranschreitet. So nehmen viele Ärzte eine Vorreiterrolle wahr und unterstützen ihre Patienten beim Beantworten der medizinischen Fragen. Angehörige der Pflege und der Spitexdienste, aber auch BegleiterInnen von Schwerkranken finden im Rahmen ihrer Arbeit gute Gelegenheiten, auf die Patientenverfügung hinzuweisen. So sind es auch Seniorenorganisationen, die viele ältere Menschen erreichen und Aufklärungsarbeit leisten. Da es nie zu früh ist, um eine Patientenverfügung auszufüllen, müssen auch jüngere Menschen angesprochen werden. Dazu eignen sich am besten Zeitschriften von Versicherern, zum Beispiel Krankenkassen.

Dialog Ethik bietet im Begleitkonzept zum HumanDokument Veranstaltungen zum Thema «Leben, Leiden und Sterben» an. Das Gespräch über das Tabuthema Sterben soll damit gefördert werden. In unserer hektischen Zeit finden viele Menschen die Ruhe dazu nicht. Niemand kennt die Stationen seines Lebens.

Ein Unfall, ein Herzinfarkt, eine Hirnblutung können Gründe dafür sein, dass ein Mensch in die Intensivstation des Spitals eingeliefert wird. Unter diesen Umständen ist es oftmals sehr schwierig, den Willen und die persönlichen Wünsche zu kommunizieren. Zu wissen, welche Gedanken sich ein Mensch über Leben, Leiden und Sterben gemacht hat, hilft in solchen Situationen allen Beteiligten, das erträgliche Mass von medizinischer Behandlung und Betreuung stellvertretend festzulegen. In dieser Situation, besonders jedoch wenn der Patient irreversibel entscheidungsunfähig ist, sind Patientenverfügungen hilfreich.

Das Begleitkonzept beinhaltet schriftliche Unterlagen für eine interdisziplinäre Veranstaltung mit lokalen Vertretern der Ärzteschaft, der Seelsorge, der Spitex und eventuell weiterer Leistungserbringer. Dialog Ethik organisiert den Anlass, bedient die Podiumsteilnehmer (Arzt, Seelsorger, Spitex) mit den nötigen Unterlagen (z.B. eine Liste mit den häufigsten gestellten Fragen) und moderiert das Gespräch. Die Podiumsteilnehmer beleuchten aus ihrer beruflichen Sicht die Situation des Leidens und Sterbens. Anschliessend haben die Teilnehmer Gelegenheit, Fragen zu stellen. Der Anlass lebt von der aktiven Beteiligung der Besucher. Die bis anhin durchgeführten Veranstaltungen waren sehr erfolgreich und boten den Podiumsteilnehmern wie auch den Besuchern eine besondere Chance der Begegnung.

Dialog Ethik ist sehr interessiert an der Zusammenarbeit mit Ärztenetzen und integrierten Versorgungsnetzwerken. Der Kontakt erfolgt über die Projektleitung.

Die Vorteile einer Patientenverfügung

Das Verfassen einer Patientenverfügung geht meist einher mit einer Bilanzierung des eigenen Lebens. Wer sich dazu durchringt, erfährt oftmals eine spürbare Entlastung. Für Ärzte und Pflegende ist es hilfreich, den mutmasslichen Willen des Patienten zu kennen; es fällt ihnen leichter, einem Patienten alle lebenserhaltenden Massnahmen zuzumuten oder diese zu unterlassen und auf eine palliative Behandlung zu wechseln, wenn die Entscheidung für das eine oder andere schriftlich vorliegt. Angehörige scheuen sich oftmals aus verschiedenen Gründen, das Thema anzusprechen. Wer jedoch im Alter mit seinen Nachkommen über sein Sterben sprechen kann, krönt das gegenseitige Vertrauensverhältnis. Eine gut abgefasste und aktuelle Patientenverfügung, die jederzeit abrufbar ist, bedeutet auch für die Angehörigen eine grosse Hilfe. ■

Autorin:
Dialog Ethik

Katharina Bärtschi, Projektleiterin
Sonneggstrasse 88
8006 Zürich
Tel. 01-252 42 59
E-Mail: kbaertschi@dialog-ethik.ch

Aufruf an aktiv Interessierte

Bei der Begleitung Sterbender zu Hause stellen sich für Hausärztinnen/Hausärzte und für Pflegende spezifische Fragen und Probleme. Wo erleben Sie in Ihrem Alltag die Probleme und Stolpersteine? Wären Sie interessiert an praxisorientierten Guidelines oder Checklisten (oder kennen Sie bestehende Dokumente dieser Art), welche nützliche Hinweise zu den wichtigsten Punkten auflisten?

Wären Sie interessiert, sich in einer Arbeitsgruppe mit diesen Fragen auseinander zu setzen?

Rückmeldungen und Hinweise aller Art sind erbeten an: Hansueli Schläpfer, E-Mail: schlaepfer11@bluewin.ch