

MITTENDRIN

ISSN 2296-3391 Preis CHF 3.40



Einblicke in die Palliative Care

Fokus: Mobiler Palliativdienst im Ausbau | 4

Perspektive: Interdisziplinär unterstützt bei ALS | 8

Carte blanche: Grossrätin Elisabeth Striffeler | 11

EDITORIAL

Liebe Leserinnen und Leser

Bereits im Mittelalter wurden unheilbar kranke Menschen umfassend betreut und in den Tod begleitet. 1967 griff die Engländerin Cicely Saunders den Hospizgedanken wieder auf und gründete das St. Christopher's Hospice in London: Kranke und sterbende Menschen erhielten eine spezialisierte ärztliche Behandlung, pflegerische Betreuung sowie auch emotionale, spirituelle und soziale Unterstützung. Das St. Christopher's wurde zum Vorbild für unzählige Hospize und Palliativstationen in über 90 weiteren Ländern. Dieses Magazin widmet sich dem Thema (ambulante) Palliative Care im Kanton Bern.

«Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.» Nach diesem Leitsatz von Cicely Saunders arbeiten auch Georgette Jenelten und Christiane Chabloz auf dem Gebiet der Palliative Care. Im Fokus ab Seite 4 berichten sie engagiert über ihre Tätigkeiten und warum der laufende kantonale Modellversuch zum mobilen Palliativdienst MPD von grosser Bedeutung für die Palliativversorgung im Kanton Bern ist.

Wie es sich anfühlt, wenn die Endlichkeit plötzlich im familiären Kreis ganz real wird, zeigt das Interview auf Seite 8. Johanna Brefin begleitet ihren Mann mit ALS-Diagnose, sie erzählt von schwierigen und unvergesslichen Momenten – und ist dankbar, stets auf die wertvolle Unterstützung von MPD und Spitex zählen zu können.

Sterben gehört zum Leben, und doch verdrängen es viele Menschen lieber. Was wäre, wenn wir dem Sterben mehr



*Claudine Bumbacher,
Geschäftsführerin SPITEX BERN*

Bedeutung zumessen, wenn wir uns mit dem Tod befassen, bevor er plötzlich da ist? Barbara Egger, Pflegefachfrau beim mobilen Palliativdienst, weiss, wie wichtig die letzte Lebensphase ist. Zu ihrem Beruf gehört es, dass sie Klarheit schafft und schwierige Themen anspricht: «Der Tod ist in unserer Gesellschaft tabuisiert. Betroffene und ihre Angehörigen denken oft erst in der Sterbephase darüber nach, was nachher kommt und vorher noch passieren muss. Hier kann ich durch meine Erfahrung eine Entspannung herbeiführen.» Mehr dazu im Porträt auf den Seiten 12 und 13.

Diese Mittendrin-Ausgabe, liebe Leserinnen und Leser, schenkt vielleicht auch neue Perspektiven auf ein äusserst wertvolles Gut: Die Zeit, die wir im Hier und Jetzt verbringen dürfen.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen eine schöne, achtsame Sommerzeit.

Claudine Bumbacher, Geschäftsführerin SPITEX BERN

FOKUS S. 4



PERSPEKTIVE S. 8



CARTE BLANCHE S. 11



PORTRÄT S. 12



NEWS AUS DER SPITEX BERN

PALLIATIVE CARE KINDERSPITEX SPITEX BERN

Der Kinderspitex SPITEX BERN ist es ein Anliegen, Kindern und Jugendlichen in palliativen Situationen eine angemessene Betreuung und Begleitung zu ermöglichen. Sie betreut Kinder und Jugendliche unterschiedlichen Alters mit lebenslimitierenden Erkrankungen während verschiedener Krankheitsphasen und in End-of-Life-Situationen. Genau darauf hat sich die Fachgruppe Pädiatrische Palliative Care der SPITEX BERN spezialisiert. Pflegefachpersonen mit entsprechender Weiterbildung richten den Fokus auf die Lebensqualität des erkrankten Kindes und auf die Bedürfnisse der ganzen Familie. Diese besondere Begleitung der Betroffenen schliesst körperliche, psychologische, soziale und spirituelle Aspekte mit ein. Die Kinderspitex SPITEX BERN pflegt eine enge Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Fachpersonen und Institutionen, beispielsweise mit der Kinderklinik des Inselspitals, aber auch mit Kinderärztinnen und Kinderärzten im ambulanten Bereich. Zum Versorgungsgebiet der Palliative Care Kinderspitex SPITEX BERN gehören die Regionen Bern, Thun, Bern Mittelland und Bern Oberland. ■



EIN HOSPIZ FÜR BERN

Die Pflege am Lebensende gehört, wie die Geburtshilfe, zur Grundversorgung der Bevölkerung und muss in allen Situationen sichergestellt werden. Eine Trägerschaft aus SPITEX BERN, Stiftung Mon Soleil sowie weiteren Vertretern und Vertreterinnen aus Institutionen im Palliative-Care-Bereich arbeiten am Projekt «ein Hospiz für Bern».



Ziele des Projekts sind:

- Eine breite Trägerschaft für ein Hospiz in der Region Bern schaffen.
- Mit dem Aufbau eines stationären Hospizes die bestehende Versorgungslücke in der Palliative Care schliessen.
- Mit allen in der Palliative Care tätigen Exponentinnen und Exponenten gemeinsame Lösungen, insbesondere bei der Finanzierung, erarbeiten.
- Politik und Gesellschaft für die Bedeutung und die Probleme von Palliative Care sensibilisieren.

Weitere Infos zum Projekt und zu den Möglichkeiten einer Mitgliedschaft im Verein Hospiz Bern sind zu finden unter: <https://www.bernerhospiz.ch/> oder über die Vereinspräsidentin Elsbeth Wandeler (elsbeth.wandeler@bluewin.ch). ■

ZUR ERINNERUNG: SPITEX BERN BETREUT AUCH KEHRSATZ

Vor einigen Jahren wurde die Spitex Kehrsatz in die SPITEX BERN integriert. Kehrsatz ist und bleibt aber ein eigener Standort an der Bernstrasse 65b in Kehrsatz. Durch diese Lösung profitieren die Kundinnen und Kunden nach wie vor von der räumlichen Nähe der Pflegenden, sind aber in die SPITEX BERN eingebettet und haben deshalb Zugriff auf eine Vielzahl von Leistungen: Nachtdienst, Kinderspitex, mobiler Palliative-Care-Dienst, Psychiatrie und Betreuung Demenz.

Verantwortlich für den Standort Kehrsatz ist Franziska Strahm mit ihren 14 Mitarbeitenden. Erreichbar sind sie und ihr Team unter der Telefonnummer 031 388 50 50. ■



EIN VIELSEITIGES GESPRÄCHSANGEBOT

Telefonisch, vertraulich und kostenlos. Denn es muss und darf nicht sein, dass fast ein Drittel aller Seniorinnen und Senioren sich häufig einsam fühlt. Das Projekt «malreden» bietet diesen Menschen die Möglichkeit, sich mit einem einfühlsamen Gegenüber auszutauschen und ein wenig Alltag, Sorgen und Freuden zu teilen. Entweder über die malreden-Hotline – für ein gutes Gespräch zwischendurch oder malreden-Tandem für eine langfristige Gesprächspartnerschaft. Gute Gespräche beleben und stärken die Gesundheit. Mehr Informationen zu diesem kostenlosen Angebot auf www.malreden.ch oder über die Gratisnummer 0800 890 890 (14–20 Uhr). ■

«EIN STIMMIGER AUSKLANG DES LEBENS IST SO WICHTIG»

Die palliative Versorgung von Menschen mit einer unheilbaren Krankheit hat in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen. Auf politischer Ebene wird entsprechend reagiert, im Kanton Bern läuft derzeit ein Modellversuch.

Rea Wittwer

Wir möchten schöne Dinge erleben, Beziehungen aktiv gestalten, vielleicht eine Familie gründen, Träume wahr werden lassen, kurz: unsere wertvolle Lebenszeit mit sinnvollen Tätigkeiten ausfüllen. Sterben und Tod jedoch blenden die meisten Menschen lieber etwas aus. «Dabei ist ein stimmiger, ruhiger Ausklang des Lebens so wichtig. Ich persönlich wünsche mir, dereinst im Kreis meiner Familie Abschied nehmen zu können. Meine Angehörigen sollen dabei eine optimale Betreuung erhalten, um danach gut weiterleben zu können», sagt Georgette Jenelten, und sie muss es wissen: Die Pflegefachfrau mit Weiterbildung in Palliative Care setzt sich – nach langjähriger Tätigkeit in der Intensivpflege und in der ambulanten Palliative Care – mehr denn je für ein würdiges, selbstbestimmtes Sterben ein. Georgette Jenelten leitet den Mobilen Palliativdienst (MPD) der SPITEX BERN (s. Kasten), welcher zum dreijährigen Modellversuch der Gesundheits-, Sozial- und Integrationsdirektion des Kantons Bern (GSI) gehört.

WAS IST EIN MOBILER PALLIATIVDIENST?

Ein MPD ist ein interprofessionelles, mobiles Team von ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Fachexpertinnen und -experten sowie der spezialisierten Palliative Care. «Als MPD beraten und unterstützen wir vorwiegend Grundversorgende wie Spitex-, Spital- und Heim-Pflegepersonal sowie Hausärzte und Hausärztinnen. Nach Absprache sind wir auch bei Kundinnen und Kunden im Einsatz, beispielsweise für komplexe Behandlungspflege oder unterstützend bei schwierigen Entscheidungen. Beziehungsaufbau ist gerade in Krisen- und Notfallsituationen wichtig, um rasch und im Sinn der Betroffenen handeln zu können», erläutert Georgette Jenelten das Einsatzgebiet. Um den Austausch zwischen stationären und ambulanten Bereichen zu stärken, besteht ein MPD aus mindestens einem Spital mit spezialisierter Palliative Care

und einer Spitex-Organisation mit einem spezialisierten Angebot.

DER KANTONALE MODELLVERSUCH

Wenn Georgette Jenelten von ihren Aufgaben erzählt, spürt man ihr grosses Engagement für die Palliative Care. «Bei einer unheilbaren Krankheit soll die letzte Lebensphase des Menschen so gestaltet werden können, wie dies individuell gewünscht wird. Jeder Mensch lebt auf seine persönliche Weise, und so ist auch das Sterben bei allen anders.» Schwerkranke und ihre Angehörigen sollen in der verbleibenden Zeit so viel Lebensqualität und Unterstützung wie möglich erhalten.

Georgette Jenelten weiss dabei auch, wie dringlich ein ganz anderes Thema ist: «Die Finanzierungsschwierigkeiten der Palliative-Care-Leistungen sind seit dem Start der *Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012* bekannt. Seit 2010 wurde auf diesem Gebiet viel Fronarbeit geleistet. Der kantonale Modellversuch ist ein wichtiger Schritt hin zur Etablierung und nachhaltigen Finanzierung der Palliative Care», so Georgette Jenelten, und fügt an: «Die Frage ist, wie es nach 2022 weitergeht. Wir hoffen auf eine nahtlose Übergangsfinanzierung, um die geleistete Aufbauarbeit auszubauen.» Mit dem dreijährigen Modellversuch der GSI werde der konkrete Bedarf und Nutzen von MPDs ermittelt sowie Entscheidungsgrundlagen bezüglich einer allfälligen regulären und flächendeckenden Einführung von MPDs im Kanton geschaffen, so Salome Käslin, Projektleiterin Modellversuch seitens GSI. «Zudem wird ein Finanzierungsmodell für eine mögliche künftige Regelfinanzierung von Leistungen in der zweiten Interventionslinie erarbeitet, da diese durch die regulären Tarifsysteme bisher ungenügend abgegolten werden können», ergänzt Salome Käslin und deutet damit wohl die Fronarbeit an, welche auch Georgette Jenelten erwähnt.



FÜR BESSERE BETREUUNG AM LEBENSENDE

Der Modellversuch bewegt sich am Puls der Zeit: Am 18. September 2020 hat der Bundesrat den Bericht «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende» verabschiedet. Er schlägt darin Massnahmen vor, um Palliative Care weiter zu fördern; die ambulante medizinische und pflegerische Versorgung werden dabei zunehmend wichtiger. Dies spielt dem kantonalen Modellversuch in die Karten. Elementar wird die ganze Evaluation sein: «Wir erfassen nun zahlreiche Daten: Wo sterben Patienten? Wann und wie viele Notfall-einsätze gibt es? Wie oft wird eine Patientin hospitalisiert und warum? Zudem werden mithilfe von Leistungszielen und einer Selbstevaluation der MPDs sowie einer Nationalfonds-Studie* über gesundheitliche Vorausplanung weitere qualitative Daten erhoben, welche in der Gesamtevaluation elementar sein werden», so Georgette Jenelten.

DER MENSCH, SEIN WILLE UND DER LETZTE WEG

Zahlreiche Fakten und Finanzierungsfragen auf der einen Seite, der Mensch und sein individueller letzter Weg auf der anderen. Hier prallen Welten aufeinander, das findet auch Georgette Jeneltens Ar-

beitskollegin und Spitex-Mitarbeiterin Christiane Chabloz: «Aus meiner Sicht bräuchte das Krankenversicherungsgesetz eine grosse Portion Menschlichkeit.» Die diplomierte Pflegeexpertin hat 13 Jahre auf der Palliativabteilung der Stiftung Diaconis gearbeitet und ist nun bei der SPITEX ReBeNo tätig. Als Fachverantwortliche unterstützt sie die Mitarbeitenden der vier Stützpunkte in der Umsetzung von Palliative Care in der Grundversorgung. Bis zu 100 Kundinnen und Kunden werden von ihrem Team jährlich in ihrem Zuhause palliativ gepflegt und begleitet. Dass sie dabei in verschiedensten Situationen rund um die Uhr oder 24/7 auf das Wissen und die Verlässlichkeit des MPD zählen können, schätzt Christiane Chabloz sehr. «Der MPD arbeitet im Hintergrund auf einem anspruchsvollen Niveau, um jederzeit auf einem aktuellen Wissensstand zu sein. Für uns als Basisspitex ist dieser fachliche Support und Austausch ein grosser Vorteil. Ob in Fällen von COPD-Atembeschwerden, schwierigen Schmerzzuständen, Symptomverschlechterungen nach einer Chemotherapie oder bei Parkinson-Komplikationen: In Zusammenarbeit mit dem MPD können wir mögliche Entwicklungen vorausschauend richtig einschätzen und Komplikationen in einem Krankheitsverlauf oftmals vorbeugen.»



Während die Palliative Care Basisspitex mehrmals pro Tag und Woche bei Kundinnen und Kunden im Einsatz ist, schaut der MPD auch regelmässig, aber seltener vorbei. Die gemeinsame Arbeits- und Informationsgrundlage ist der palliative Behandlungsplan, hier wird alles vermerkt. Auch Christiane Chabloz wird emotional, wenn sie über ihren Beruf spricht: «Ein Mensch verliert seinen Wert nicht mit dem Tod. Mir liegt das Wohl des einzelnen Menschen und seines Umfeldes am Herzen, die Angehörigen sollten bei der Betreuung und in ihrer Trauer nicht alleine gelassen werden», sagt sie und fügt an: «Zuhause zu sterben braucht viel, und nur alle Puzzleteile machen die Versorgung komplett. Wenn ein wichtiges Puzzleteil wie der MPD fehlt, kann das meist nicht ersetzt werden!» ■



Georgette Jenelten



Christiane Chabloz

* Studie «Proaktiv»: www.proaktivstudie.ch

MPD Bern-Aare

Der MPD-SPITEX BERN ist Mitglied des Vereins MPD Bern-Aare. Dieser Verein wurde 2019 von sechs Spitex-Organisationen, der Stiftung Diacanis, der Insel Gruppe, der Lindenhofgruppe, dem Spitalzentrum Biel und den Spitälern fmi gegründet. Zusammen mit Prof. Dr. Steffen Eychmüller, dem ärztlichen Leiter des Palliativzentrums des Inselspitals, verantwortet Georgette Jenelten die pflegerisch-medizinische Leitung. Seit März 2020 beteiligen sich die Stadt und Region Bern sowie Oberland-Ost und Frutigland am dreijährigen Modellversuch der Gesundheits-, Sozial- und Integrationsdirektion des Kantons Bern.

Mehr Informationen:
www.mpdbern.ch



MPD Emmental-Oberaargau

Eine Kooperation der fünf öffentlichen Spitex-Organisationen in der Region Emmental, der SPITEX Oberaargau AG in der Region Oberaargau und des Spitals Emmental bilden gemeinsam den mpdEO. Die Region Emmental/Oberaargau beteiligt sich am dreijährigen Modellversuch des Kantons Bern und stellt seit Oktober 2019 den mobilen Palliativdienst zur Verfügung. Spezialisierte Pflegefachleute der angeschlossenen SPITEX-Organisationen in enger Zusammenarbeit mit der Basis-SPITEX, Spitälern, Heimen, Haus- und Fachärzten sowie sozialen Institutionen koordinieren innerhalb des Netzwerks und leisten in komplexen Situationen auch praktische Unterstützung.

Mehr Informationen:
www.mpdEO.ch



inständig versichern		Opfer-tisch		Schrift-steller		Geheim-zahl b. Home-banking	Doppel-konsonant	Vorn. v. Schau-spieler Flynn †		Jubel-welle im Stadion: La ...		Haus-vorbau	blaue Alpen-blume		Haus-halts-plan	frz.: Buch	Nasal-laut
										Kinder-krankheit				10			
Medi-kament		Edel-gas		Teil der Karpaten (Hohe ...)				6		Insel-staat in Fernost		eh. CH-Skirenn-fahrerin					
Prüfung							frz. Schrift-steller † 1870		gegen-wärtig				11		aus tiefem Herzen		Herren-kleidung Mz.
				von geringer Grösse		andere Bez. für den Gott Thor						Ältesten-rat		lat.: Zorn			
besitz-anzeig. Fürwort			Haupt-stadt v. Afgha-nistan						Besitz-form im MA		Kantons-hauptort						
Geld fließt: der Ru-bel ...						Basken-mütze		Schub-fach Mz.					Schau-spielerin			Beginn d. Fuss-ball-partie	
Abk.: Neben-niere			span. f. Rotwein: Vino ...		Stadt an der Limmat						Zucker-sorten (veraltet)		Katzen-laut				
histor. Städt-chen am Rhein	Vorn. v. Autor Storm †	brit. Tages-zeitung						eigenes Tun be-dauern		med.: bösaartig							3
				Laub-bäume			Compu-ter-neustart					nicht verboten		Abk.: Singular			
aufge-macht, heraus-geputzt		Um-schalt-taste		proben						zu Gott spre-chen		Rand der Mund-öffnung		9			
	5						bibl. Prophet		46. US-Präsi-dent		2			ostfrz. Region (dt.)		kultivier-tes Stück Land	
Aus-druck d. Überra-schung				Deck-schicht, Überzug		sächl. hinwei-sendes Wort						Karton, dickes Papier		Hirn-strom-messer			
Prin-cess of Wales † (Kurzf.)			zement-artiger Baustoff						Geliebte des Zeus		span. Reis-gericht	8					
unver-schlossen	1					Mix-getränk: Gin ...		tödlich					ital. Fernseh-anstalt		gefrorenes Wasser		
			auf und ...		konfe-rieren					dt. Vorsilbe: weg		jüngste Stufe d. Trias					
Sorte, Gattung	Ware mit Über-grösse	Ort des Weltwirt-schafts-forums						Flüssig-keits-mass		Sprach-störung					7		
Schiffs-haltetau				4	Vorn. v. Gorbat-schow		kleines Garten-haus					Strich-code der Maga-zine					
Fitness-training		Besu-cher e. Techno-party		kurze Kleider-länge													
	12						poet.: Pferde										
Frau des Meeres-gottes Agir				karib. In-selstaat (span.)		Skat-begriff											
Abk.: Radfah-rerverein			gas-förmig. chem. Element														
Hafen-stadt in Ligurien						Vor-läuferin der EU		Autokz. Tunesien									
			gefährl. Tier														
bloss		Hinrich-tungs-stätte															

WETTBEWERB

Gewinnen Sie das Buch «Reden wir über das Sterben» siehe S. 15.

Einsendeschluss: 21. Juli 2021. Unter den richtigen Einsendungen wird der Preis ausgelost. Der Gewinner wird schriftlich benachrichtigt sowie in der Ausgabe 3 bekannt gegeben. Es wird keine Korrespondenz geführt. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Senden Sie das Lösungswort an:
mittendrin@spitex-bern.ch
oder SPITEX BERN, Mittendrin, Salvisbergstrasse 6, 3006 Bern

Gewinnerin der Ausgabe 1/2021:
Verena Weisser, Bern

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----

LEBEN IM HIER UND JETZT

Der Ehemann von Johanna Brefin erhielt im 2019 die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Im Interview erzählt sie, wie sie die erste Zeit erlebte, welche Unterstützung ihr Mann und sie erfahren und woraus sie Kraft im Alltag schöpft.

Kathrin Kiener

FRAU BREFIN, BEI IHREM MANN WURDE VOR 2½ JAHREN ALS DIAGNOSTIZIERT. WIE HABEN SIE DIE ERSTE ZEIT NACH DER DIAGNOSE ERLEBT?

Mein Mann André litt bereits länger unter verschiedenen neurologischen Symptomen. Im Januar 2019 wurde die Verdachtsdiagnose ALS schliesslich bestätigt. Einerseits war dies ein grosser Schock für uns alle, andererseits erhielten wir nach ungewissen Monaten endlich Klarheit. Ich habe diese Zeit als Achterbahn der Gefühle erlebt: Emotionale Phasen wechselten sich mit rationalen ab, denn es gab viel zu organisieren. So verkauften wir unser Haus und zogen in eine rollstuhlgängige Wohnung. Damals kam ich an meine Grenzen und reduzierte deshalb mein Pensum als Berufsschullehrerin.

WIE HAT SICH DIE KRANKHEIT ENTWICKELT UND WIE GEHT ES IHREM MANN HEUTE?

ALS ist eine Krankheit, die leider unaufhaltsam fortschreitet. Mein Mann ist mittlerweile auf den Elektrorollstuhl angewiesen – darin kann er sich selbstständig fortbewegen. Zunehmend schwer fällt ihm das Sprechen. Auch hier hilft die Technik: Andrés Computer lässt sich mit den Augen steuern und enthält zudem eine Sprachfunktion. Da sich seine Atmung verschlechtert hat, wird mein Mann in absehbarer Zeit für die Nacht ein Atmungsgerät benötigen. Auch wurde bereits eine Sonde gelegt, damit er bei Bedarf künstlich ernährt werden kann. Betonen möchte ich, dass mein Mann geistig völlig klar ist und seinen Weg mit bewundernswerter Würde und Kraft geht.

DAMIT IHR MANN TROTZDEM ZU HAUSE LEBEN KANN, WIRD ER SEIT 2019 VON DER SPITEX UNTERSTÜTZT. WORIN BESTEHT DIESE HILFE?

Ab November 2019 kam die Spitex jeweils werktags am Morgen vorbei, half meinem Mann bei der Körperpflege, bereitete das Frühstück zu und verabreichte die Medikamente. Mit fortschreitender

Krankheit hat sich der Bedarf erhöht: Seit Frühling 2020 erhält mein Mann zweimal täglich Besuch von der Spitex. Wir beide schätzen den offenen Austausch, die gleichbleibenden Ansprechpersonen und die gute Kommunikation. Die Spitex zieht mit uns gemeinsam am gleichen Strick – dies ist entlastend.

IHR MANN WIRD VON VERSCHIEDENEN SPEZIALISTINNEN BETREUT. WER KOORDINIERT UND WIE WICHTIG IST DABEI DIE ARBEIT DER CARE MANAGERIN DER NEUROLOGIE DES INSELSPIITALS?

Bei der Care Managerin laufen die Fäden zusammen: Sie hat den Überblick über alle Berichte und Therapien, ohne dass sie überall direkt involviert ist. Zudem koordiniert sie die verschiedenen Stellen wie beispielsweise die Physiotherapie, den Hausarzt, die Spitex oder die Palliative-Care-Spezialistin der Insel. Da die Care Managerin auf ALS spezialisiert ist, berät sie uns proaktiv, etwa bezüglich der Finanzierung oder der benötigten Hilfsmittel. Auch können wir sie jederzeit kontaktieren, wenn wir Fragen haben.

KÜRZLICH TRAFEN SICH IHR MANN UND SIE MIT DER CARE MANAGERIN UND EINER PALLIATIVE-CARE-SPEZIALISTIN DER INSEL. WELCHES ZIEL HATTE DAS GESPRÄCH?

Das Gespräch wurde von der Care Managerin angeregt. Es ging primär um ein erstes Kennenlernen mit der Palliative-Care-Spezialistin. Sie hat uns das Angebot der Insel und die pflegerischen Möglichkeiten aufgezeigt. Für meinen Mann war es beruhigend zu erfahren, dass er zu Hause bleiben und sich palliativ von der Spitex unterstützen lassen kann, wenn dies notwendig wird. Die Care Managerin hat für ihn bereits ein Dossier erstellt, welches alle wichtigen Dokumente enthält – beispielsweise die Liste seiner Medikamente oder die Patientenverfügung. Da wir jetzt gut vorbereitet sind, können wir das Thema bis auf Weiteres weglegen und uns anderem widmen.





Für Johanna und André Brefin sind geteilte Momente, wie hier in ihrem Garten, wichtige Kraftquellen.

FÜR ANGEHÖRIGE IST ES ZENTRAL, GUT AUF DIE EIGENEN ENERGIERESERVEN ZU ACHTEN. WIE GELINGT IHNEN DIES?

Es war mir bewusst, dass ein sorgfältiger Umgang mit den eigenen Ressourcen wichtig ist – und doch nahm das Funktionieren am Anfang überhand. Ich musste zuerst lernen, mich abzugrenzen und auch einmal Nein zu sagen. Dabei halfen mir die offenen Gespräche mit meinem Mann und unsere schon immer gute Kommunikation. Seit meiner Pensionierung im letzten Sommer habe ich wieder mehr Zeit für mich. Ich gehe wandern, treffe Freundinnen oder hüte unseren kleinen Enkel. Auch habe ich eine psychosoziale Begleiterin, mit der ich mich regelmässig austausche.

UND WORAUS SCHÖPFEN SIE KRAFT IN DIESER BESTIMMT BELASTENDEN SITUATION?

Primär aus der Liebe zu meinem Mann und zu meiner Familie. So sind unsere zwei Töchter und ihre Partner immer für uns da. Auch unser Freundes- und erweiterter Familienkreis unterstützt uns tatkräftig. Dabei entstehen viele gute und tiefgreifende Gespräche über das Leben – das gibt mir Energie. Von meiner Mutter habe ich zudem gelernt, ganz im Hier und Jetzt zu sein. Das heisst: Ich akzeptiere, was ist und versuche nicht

zu ändern, was unabdingbar ist. Wichtig ist auch die Dankbarkeit für alles, was mein Mann und ich bisher gemeinsam erlebt und erfahren haben. Ich möchte nichts davon missen. ■

AMYOTROPHE LATERALSKLEROSE (ALS)

ALS ist eine rasch fortschreitende, degenerative Erkrankung. Sie verläuft bei allen Betroffenen unterschiedlich. Die Krankheit greift motorische Nervenzellen des Hirns und Rückenmarks sowie der peripheren Nerven an, welche für die bewusste Steuerung der Skelettmuskulatur zuständig sind. Die Folgen der Krankheit sind Versteifung und Lähmung der Muskulatur. Den meisten Patientinnen und Patienten bleibt nach den ersten Symptomen eine Lebenszeit von etwa drei bis fünf Jahren. Während dieser Zeit sind sie immer stärker auf die Unterstützung anderer angewiesen, weil die Einschränkungen unaufhaltsam zunehmen. Quelle: Verein ALS Schweiz.

Weitere Informationen: www.als-schweiz.ch.

LÜCKEN IN DER PALLIATIVE CARE SCHLIESSEN

Die Carte blanche dieser Ausgabe erhält Elisabeth Striffeler. Sie ist ausgebildete Gerontologin und vertrat die SP die letzten acht Jahre im Grossen Rat des Kantons Bern, vier davon als Fraktionspräsidentin.



Elisabeth Striffeler-Mürset

Seit 2013 ist das neue Erwachsenenschutzrecht (Art. 370 ABS 1 nZGB), in Kraft. Seither ist gesetzlich verankert, dass jede urteilsfähige Person festhalten kann, was gelten soll für den Fall einer zukünftigen Situation, in der sie nicht mehr selbst entscheiden kann. Mit der Patientenverfügung ist es möglich, die Lebenssituation als kranker, sterbender oder alter Mensch aktiv zu gestalten. Darin kann festgelegt werden, welchen medizinischen Massnahmen die Person im Falle einer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt. In der Patientenverfügung kann die Ausgestaltung der Palliative Care klar definiert werden.

Bis 2045 werden die jährlichen Todesfälle um 50 Prozent zunehmen. Dies betrifft vor allem über 80-jährige Menschen (Bundesamt für Statistik 2019). Es fragt sich, wie und wo diese Menschen den letzten Lebensabschnitt verbringen und wie sie bestmöglich behandelt und begleitet werden. Ausgewiesene Palliative-Care-Kompetenzen bei Fachpersonen in allen Pflegebereichen werden nötig sein. Damit Patientinnen und Patienten selbstbestimmt Entscheide treffen können, werden sie die Unterstützung von Fachpersonen benötigen. Die demografische Entwicklung hin zu einem «selbstbestimmten» Sterben wird zu neuen Ungleichheiten am Lebensende führen. Nicht jeder Mensch hat in unserem Land dieselben Möglichkeiten, die Vorstellungen für das eigene Sterben selbstbestimmt umzusetzen. Dies hängt oft ab vom Wohnort, den vorhandenen Versorgungsstrukturen, dem sozialen Umfeld, aber auch von der finanziellen Situation.

Die demografische Entwicklung und der technische Fortschritt in der Medizin führen nicht nur zu einer immer älter werdenden Bevölkerung, sondern auch zu mehr komplexen Situationen am Lebensende. Der Bedarf an Angeboten der allgemeinen und spezialisierten Palliative Care ist in der Schweiz unbestritten. Grundsätzlich verfügt der Kanton Bern über ein gut ausgebautes Netz für die allgemeine palliative Versorgung. Dies betrifft vor allem die Grundversorgung und die spezialisierte Palliative Care im Akutspital. Die mobilen Palliativdienste (MPD), an denen auch die Spitex beteiligt ist, sind als Pilotprojekt gestartet. Bei der spezialisierten Palliative Care in der Langzeitpflege – das heisst für Patientinnen und Patienten mit instabilen, komplexen Krankheitssituationen – sowie bei den Hospiz-Angeboten bestehen jedoch beträchtliche Lücken. Die Gesundheits-, Sozial- und Integrationsdirektion des Kantons Bern (GSI) geht in ihrem Konzept für die palliative Versorgung im Kanton Bern von einem geringeren Bedarf aus als die Praxis zeigt. Der Bedarf nach spezialisierter Palliative Care in der Langzeitpflege und nach einem Hospiz im Raum Bern übersteigt das Angebot. Unwürdige Situationen können nur dank freiwilligem, unentgeltlich geleistetem Einsatz von einzelnen Pflegebetrieben minimiert werden. Eine spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege und ein Hospiz als Ergänzung zu den bestehenden akuten und mobilen Angeboten sind mit der aktuellen Pflegefinanzierung nicht möglich.

Damit Menschen in Würde und in einem ihnen angepassten Rahmen sterben können, sollen sie eine Behandlung und Begleitung erhalten, welche medizinisch sinnvoll und den Wünschen der betroffenen Person entsprechen. Es gilt, die Lebensqualität bis zuletzt zu erhalten. Um dies zu ermöglichen, sind entsprechende Angebote dringend nötig. Dazu müssen die finanziellen und strukturellen Voraussetzungen geschaffen werden. ■

WENN NICHTS MEHR ZU MACHEN IST, GIBT ES VIEL ZU TUN

Barbara Egger arbeitet im mobilen Palliativdienst der Spitex Emmental-Oberaargau. Bei ihnen zuhause optimiert sie die Lebensqualität unheilbar kranker Menschen, berät Angehörige und ist Ansprechperson für die Spitexorganisationen und Hausärzte. Ein Job, der sie stark fordert, aber auch viel Schönes bereithält.

Sandra Gurtner



Per E-Mail und Telefon bringt Barbara Egger alle Involvierten auf den gleichen Wissensstand.

Schon lange vor dem Start des Modellversuchs «mobiler Palliativdienst» (MPD, s. auch Fokusartikel) hat sich Barbara Egger beruflich mit dem Sterben beschäftigt. «Auf der Akutstation der inneren Medizin ist der Tod omnipräsent», erzählt die diplomierte Pflegefachfrau über ihre Zeit im Spital. Regelmässig hatte sie hier mit Menschen zu tun, die gerade eine der wichtigsten Lebensphasen erleben: das Sterben. Auf diesem Weg hat sie ihr Interesse für die palliative Pflege entdeckt. «An meiner Arbeit gefällt mir besonders der ganzheitliche Ansatz. Denn fürs Sterben gibt es kein Betty-Bossi-Rezept. So individuell wie die Menschen, sind auch ihre Bedürfnisse in der Sterbephase. Das geht weit

über die Symptomlinderung hinaus. Ich muss alle Aspekte berücksichtigen und bei meinen Entscheidungen auch auf persönliche Vorlieben, religiöse Ansichten oder die Wünsche der Angehörigen eingehen. Mein persönliches Wertesystem hat hier nichts zu suchen. Im Spital ist diese Art von Betreuung noch oft ein Randthema. Deshalb habe ich im Jahr 2015 eine palliativ-spezifische Weiterbildung absolviert und zur Spitex gewechselt», führt sie ihren Werdegang weiter aus.

WISSEN, WAS ALS NÄCHSTES PASSIERT

Im MPD besucht Barbara Egger die Betroffenen bei ihnen zu Hause. Dort evaluiert sie die Situation und gibt ihre Einschätzung und ihr Wissen an Angehörige, Betroffene und Pflegende weiter: «Da ich nicht jeden Tag im Einsatz bin, erhalte ich alle wichtigen Informationen vorab von der zentralen Spitex-Koordinationsstelle. Vor Ort beurteile ich zuerst die Symptome. Neben körperlichen Symptomen wie Schmerzen, Übelkeit, Atemnot usw. gehe ich hier auch auf psychische Probleme ein. Darauf basierend entscheide ich, was die betroffene Person jetzt gerade, aber auch in den nächsten Tagen braucht. Wenn immer möglich im Dabeisein der Angehörigen, damit sie meine Entscheidungen auch verstehen und mittragen können. Als spezialisierte Fachperson kann ich oft gut einschätzen, was in nächster Zeit auf die Betroffenen zukommt und kenne die Verläufe der Sterbephase.» Eine besondere Herausforderung des mobilen Palliativdienstes ist die Kommunikation. Es ist wichtig, dass sämtliche Involvierte im Bild über Medikamente und Verläufe sind: «Ich stelle sicher, dass das Netzwerk, also alle Ärzte, Pflegende und Angehörige, auf dem gleichen Wissensstand sind und der richtige Support jederzeit gewährleistet ist.» Durch diese vorausschauende Herangehensweise kann Barbara Egger alle Beteiligten frühzeitig auf veränderte Symptome sowie die nächsten Etappen des Ster-



Durch den MPD können auch Menschen mit komplexen Krankheitsverläufen zu Hause sterben.

bens vorbereiten: «Meine Erfahrung und die klare Kommunikation bringen viel Sicherheit und Entlastung.» Als MPD-Mitarbeiterin steht sie für alle beratend zur Seite und deckt zusammen mit ihrem Team auch den 24-Stunden-Pikettdienst ab: «In Notfallsituationen am Wochenende, an Feiertagen oder in der Nacht können wir so Hospitalisierungen oft verhindern und sorgen dafür, dass die Betroffenen zu Hause bleiben können.»

EINE ENTLASTUNG FÜR ALLE

Trotz der Tiefe des Sterbethemas findet Barbara Egger die palliative Pflege ein schönes Arbeitsgebiet: «Am meisten Freude empfinde ich, wenn es mir gelingt, ein Umfeld zu schaffen, indem Entlastung und Sicherheit bei den Betroffenen und im Umfeld spürbar sind. Dann empfinde ich viel Dankbarkeit.» Um diesen Job machen zu können, ist es sehr wichtig, dass sie auch extreme Reaktionen nicht persönlich nimmt: «Zu meinem Beruf gehört es, dass ich Klarheit schaffe und auch schwierige Themen anspre-

che. Der Tod ist in unserer Gesellschaft stark tabuisiert. Teilweise denken Betroffene und ihre Angehörigen erst in der Sterbephase darüber nach, was nachher kommt und vorher noch passieren muss. Hier ist es wichtig, dass ich durch meine Erfahrung eine Entspannung herbeiführen kann.» Psychologische Faktoren und Kommunikation werden auch in den palliativ-spezifischen Weiterbildungen thematisiert. Das ist gerade für den mobilen Einsatz sehr wichtig. Durch die Hausbesuche haben die Fachpersonen sehr persönliche Einblicke in die Lebenssituationen der Betroffenen. Das erfordert viel Fingerspitzengefühl. Barbara Egger findet eine Weiterbildung auf dem palliativen Gebiet nicht nur deshalb lohnenswert: «Der Beruf ist in den letzten Jahren sehr spannend geworden. Als Fachperson in der palliativen Pflege habe ich viel Verantwortung, arbeite selbstbestimmt und bringe häufig eine effektive Entlastung in der Sterbephase. Und bei uns im Team hätten wir auch noch Platz», sagt sie mit einem Lächeln. ■

FRAGEN UND ANTWORTEN ZUR PALLIATIVE CARE

In der Palliative Care werden Leiden und Schmerzen gelindert, das stärkt auch die Selbstbestimmung eines schwerkranken Menschen. Häufig gestellte Fragen und Antworten zeigen das weite Gebiet der Palliative Care auf.

Rea Wittwer, Palliative Schweiz

Palliative Care ist der englische Begriff, welcher palliative Medizin, Pflege und Begleitung umfasst. Sie soll körperliche Beschwerden verringern sowie psychische, soziale und spirituelle Themen miteinbeziehen. International wird die Definition der Palliative Care durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) festgelegt. In der Schweizer Gesundheitspolitik wird das Thema zunehmend wichtiger: 2009 haben Bund und Kantone die «Nationale Strategie Palliative Care» verabschiedet. Seither wird für schwerkranke und sterbende Menschen der Zugang zu angepasster Medizin, Pflege und Begleitung, auch im eigenen Zuhause, ermöglicht und verbessert – mit Potenzial, was die Finanzierung betrifft.

WO WERDEN SCHWERKRANKE MENSCHEN PALLIATIV BETREUT?

Der Zustand des kranken Menschen, seine individuellen Bedürfnisse sowie jene der Angehörigen entscheiden darüber, wo er betreut wird. Dies kann zu Hause mithilfe des mobilen Palliativteams, der Hausärztin, der Spitex und freiwilligen Entlastungsdiensten stattfinden. Ist die Betreuung zu Hause aufgrund schwerer Symptome oder anderer Umstände nicht möglich, kommt ein Aufenthalt auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz zur Sprache.

WIE SETZT SICH EIN PALLIATIVE-CARE-TEAM ZUSAMMEN?

Ein Palliativ-Care-Team baut immer auf die Interprofessionelle Zusammenarbeit. Neben der medizinischen und pflegerischen Betreuung sind folgende Gebiete eingeschlossen:

Psychologie/Psychoonkologie, Seelsorge und Spirituelle Begleitung, Sozialarbeit, Ernährungsberatung, Musik-, Mal-, Bewegungs- und andere Therapien.

IST PALLIATIVE CARE NUR FÜR KREBSKRANKE MENSCHEN BESTIMMT?

Palliative Care richtet sich an alle Menschen, die unter einer fortschreitenden und nicht heilbaren Krankheit leiden.

WAS BEDEUTET «OPIOIDE, OPIOIDHALTIG»?

Als Opioide bezeichnet man eine Gruppe von Schmerzmitteln, die ihre schmerzlindernde Wirkung über die Bindung an sogenannte Opioidrezeptoren entfalten. Die wichtigste opioide Substanz ist Morphin.

WIRD IN PALLIATIVEN BEHANDLUNGEN IMMER MORPHIN EINGESETZT?

Nein. Morphin oder ähnlich wirksame Schmerzmittel (Opioide) werden dann gegeben, wenn eine Patientin, ein Patient unter Schmerzen oder Atemnot leidet, die anders nicht behandelt werden können. Opioide sind gut verträgliche Medikamente. Richtig eingesetzt, verlängern oder verkürzen sie das Leben nicht. Sie können in jedem Lebensalter, also auch bei Kindern und betagten Menschen, eingesetzt werden. Opioide werden auch bei Menschen, die nicht am Lebensende sind, gegen starke Schmerzen eingesetzt.

WELCHE ALTERNATIVEN, UNTERSTÜTZENDEN MASSNAHMEN GIBT ES?

Ob wohlthuende Berührungen oder eine sanfte, ätherische Massage (Pentagrammeinreibung), religiöse oder spirituelle Begleitung (Spiritual Care) mit oder ohne komplementäre Medizin, ob warmes Licht, Duftessenzen, frische Luft, ein offenes Ohr und ruhige Gespräche: Dasein und sorgen für schwerkranke Menschen am Lebensende kann sehr individuell aussehen.

WAS BEDEUTET SUPPORTIVE THERAPIE?

Eine supportive, also unterstützende Therapie und Behandlung, soll beispielsweise die Nebenwirkungen einer notwendigen Behandlung wie einer Chemo- oder Strahlentherapie mildern.

WAS IST DIE TERMINALPHASE RESP. DIE STERBEPHASE (FINALPHASE)?

Die Terminalphase im Leben eines schwerkranken Menschen umfasst meistens einige Wochen, manchmal Monate, in denen die Aktivität durch die

Erkrankung zunehmend eingeschränkt wird – trotz guter Schmerztherapie und Behandlung von Beschwerden.

Die Sterbephase umfasst die letzten Stunden oder Tage im Leben eines Menschen.

Mehr Informationen:

www.palliativebern.ch

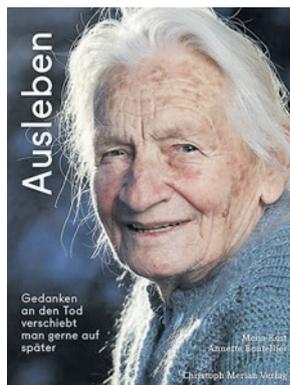
www.diaconis.ch

www.palliativzentrum.insel.ch

www.kirchenpalliativebern.ch



BUCHTIPP 1: AUSLEBEN.



Im Porträtbuch «Ausleben» erzählen fünfzehn Frauen und Männer über 80 von ihren Gedanken, Ängsten und Hoffnungen in Bezug auf ihren eigenen Tod. Sie erzählen aus ihrem Leben und sagen, wie es sich anfühlt, nach vorne zu schauen.

Ausleben. Gedanken an den Tod verschiebt man gerne auf später.

Mena Kost, Annette Boutellier (2020)
ISBN 978-3-85616-914-5, CHF 29.00

Buch online kaufen:



<https://cutt.ly/hneLbCk>

BUCHTIPP 2: REDEN WIR ÜBER DAS STERBEN.



Als Kathryn Schneider-Gurewitsch zum dritten Mal an Krebs erkrankt, weiss sie, dass er diesmal unheilbar ist. Sie beginnt ihre Erfahrungen als Ärztin, die jetzt eine Patientin ist, niederzuschreiben. Als Fachfrau, die beide Seiten kennt, geht sie den wichtigen Fragen am Lebensende nach: Was wünschen sich Sterbende, und was erleben sie in der Realität? Sie erörtert nutzlose Therapien, das Machbare und das Bezahlbare, die Patientenverfügung und vieles mehr – und sie beschreibt, was Menschen auf dem Weg in den Tod hilft.

Reden wir über das Sterben.

Kathryn Schneider-Gurewitsch (2020)
ISBN 978-3-85791-897-1, CHF 24.00

Buch online kaufen:



<https://cutt.ly/uneLI9S>



Dank des Elektrorollstuhls kann sich André Brefin selbstständig fortbewegen, und auch das rollstuhlgängige Auto ermöglicht Mobilität.

IMPRESSUM

Mittendrin – offizielles Organ der SPITEX BERN

Herausgeberin: SPITEX BERN,
Spitex Genossenschaft Bern, Salvisbergstrasse 6,
3006 Bern, Tel. 031 388 50 72,
mittendrin@spitex-bern.ch, www.spitex-bern.ch
Verantwortlich: Barbara Polat,
barbara.polat@spitex-bern.ch

Verlag/Herstellung: rubmedia AG, Bern
Redaktion: Rea Wittwer, Kathrin Kiener
Grafisches Konzept: e621 gmbh, Bern
Layout/Korrektorat: rubmedia AG, Bern
Einzelverkaufspreis CHF 3.40,
für Genossenschafter der SPITEX BERN
gratis, für Mitglieder des Vereins Etoile
im Mitgliederbeitrag inbegriffen

Druckauflage: 6500 Exemplare
Bildquellennachweis, Seite:
1/9/10/12/13/16: Bettina Häfliger
3/6/11/15: zVg
5: Shutterstock

Copyright: Abdruck nur mit
Genehmigung der Herausgeberin