

Jahresbericht 2020

Spezialisierte Palliative Care
zu Hause



3 PROTOKOLL
EINER LIEBE

4 DAS CORONA-
JAHR 2020

6 KENNZAHLEN
2020

Editorial



Das Jahr 2020 wird im kollektiven Gedächtnis bleiben. Durch die Pandemie standen wir alle vor neuen Herausforderungen. Unplanbares wollte geplant sein. Abläufe mussten angepasst werden, so wurden wir unter anderem zu Online-Profis. Sitzungen, aber auch Gespräche mit Patientinnen, Patienten und Angehörigen fanden virtuell statt.

Abstand war das oberste Gebot der Stunde, darum waren die Patientinnen, Patienten und Angehörigen häufig noch mehr auf sich gestellt als vor der Pandemie. Um diesem Umstand gerecht zu werden, legten wir 2020 unseren Schwerpunkt auf die pflegenden Angehörigen. Im Hauptartikel (rechts) diskutieren drei Fachfrauen darüber, welche Rolle die pflegenden Angehörigen spielen.

Ich möchte mich bei allen Mitarbeitenden von Palliaviva bedanken. Sie haben Unglaubliches geleistet. Auf Seite 4 können Sie nachlesen, welche Themen uns durch die Pandemie begleitet haben. Die drei Frauen im Back Office, Sonja Hug, Susy Keller und Sabine Arnold, halten im Hintergrund alles zusammen. Der Stiftungsrat arbeitet ehrenamtlich mit viel Herzblut und Grosszügigkeit.

Wir sind 24 Stunden, 365 Tage für Patientinnen, Patienten und Angehörige da. Dass dies möglich ist, verdanken wir den Spenderinnen und Spendern. Ohne diese Solidarität könnten wir unsere Arbeit nicht leisten. Herzlichen Dank dafür im Namen von Palliaviva.

Ihre Ilona Schmidt,
Geschäftsführerin Palliaviva

Pflegende Angehörige begleiten bis zum Ende

Angehörige leisten Unermessliches bei der Pflege und Betreuung von schwerkranken Menschen in den eigenen vier Wänden. Ohne sie ist das Zuhausebleiben nur schwer möglich oder teuer. Obwohl ihre Bedeutung zunimmt, gehen sie beim medizinischen Personal oft vergessen.

Zwar begleiten Angehörige schwerkranke Patientinnen oder Patienten häufig zu Arztbesuchen oder Untersuchungen im Spital. Sie werden jedoch selten gefragt, wie es ihnen bei all dem geht. Weshalb gehen die Angehörigen oft vergessen?

Dorothea Frei: Weshalb man als Angehörige nicht zur Kenntnis genommen wird, verstehe ich auch nicht. Eine meiner Freundinnen war Chefin der Rettungssanität, die zum Spital gehörte, in dem wir beide unsere Ausbildung gemacht hatten. Ich pflegte sie in ihrer letzten Lebensphase. Als sie starb, kondolierte niemand vom Personal, weder ihrem Mann noch mir. Dasselbe bei meinem Vater: We-

der seine Partnerin noch ich, die ihn begleitete, wurden je nach unserem Wohlergehen gefragt.

Liselotte Vogt: Ich glaube, es gibt einen Unterschied zwischen den Institutionen, der Pflege im Spital und zu Hause. Daheim sind die Angehörigen präsenter. Die Spitex interessiert sich häufiger für sie. Wie haben Sie das erlebt, Susanne Jaberg-Tchatchou?

Susanne Jaberg-Tchatchou: Ich muss vorausschicken, dass es vor allem mein Vater war, der sich um meine Mutter gekümmert hat. Einige haben sich um uns Angehörige gesorgt, andere nicht. Beide, sowohl mein Vater als auch meine Mutter, haben sich ziemlich abgekapselt und erst ganz zum Schluss Hilfe angenommen.

Weshalb rief Ihr Vater nicht früher um Hilfe?

SJT: Meine Mutter war schon lange chronisch krank. Mein Vater wuchs über die Jahre in die Pflege hinein. Als es aufs Ende zuing, fanden wir Töchter, meine Eltern sollten professionelle Unterstützung erhalten, auch in der Nacht. Mein Vater zögerte, weil er Angst vor finanziellen Folgen hatte und meiner Schwester und mir nicht zur Last fallen wollte.

Was hätten Sie sich gewünscht?

SJT: Entlastung, Sicherheit. Ein früherer Einbezug von Palliaviva hätte Druck genommen, auch von uns. Ich erwartete täglich den Anruf, dass etwas Schlimmes passiert ist.

Weshalb sind die Angehörigen in der Palliative Care wichtig, Liselotte Vogt?

LV: Weil sie zum System des Patienten gehören. Sie kennen seine Vorlieben und Schwächen genau.

Üben sie auch eine positive Wirkung auf die Patientinnen und Patienten aus?

LV: Ja, natürlich. Wir merken zum Beispiel, dass sich ein unruhiger Patient beruhigt, wenn sich seine Frau neben das Bett setzt.

→ Fortsetzung auf S. 2

Anzahl zurückgelegter Kilometer



Inhaltsverzeichnis

- 3 Der Seelenverwandte zieht sich zurück
Protokoll einer Liebe
- 4 Jahresbericht des Präsidenten
Das Corona-Jahr 2020 – Was uns bewegt hat
- 5 Die Beizerin im Jenseits
Wenn der Plan zum Schluss aufgeht
- 6 Bilanz – Erfolgsrechnung
- 7 «Sie ist und bleibt meine Tochter»
Das Wunder des Lebens eng an den Tod geknüpft
- 8 Ein grosses Dankeschön
Unser Team

IMPRESSUM

Herausgeberin: Palliaviva
Dörflistrasse 50, 8050 Zürich

Redaktion: Sabine Arnold,
Kommunikation

Konzept & Realisation:
Partner & Partner, Winterthur

Druck: Mattenbach,
Das Medienhaus,
Winterthur

2020

→ Fortsetzung von S. 1

Welche Aufgaben nehmen pflegende Angehörige ausserdem wahr?

LV: Sie involvieren sich voll in die Pflege. Häufig wollen sie, dass man ihnen konkrete Aufgaben überträgt. Sie wollen mitwirken, den Menschen begleiten, der danach nicht mehr da ist.

Hat dieses Machenwollen auch mit Verarbeitung zu tun?

LV: Ja, denn im Handeln geht es uns besser. Wenn der Angehörige etwas tun kann, kann er den körperlichen und seelischen Schmerz in den Hintergrund schieben. Zudem hilft ihm die Erfahrung, dass er helfen konnte, auch in der Trauerphase. Er hat gemacht, was möglich war.

Häufig können schwerkranke Menschen nur wegen ihrer Angehörigen zu Hause bleiben. Allein stehenden ist dies nicht ohne Weiteres vergönnt.

LV: Das stimmt. Ich hatte kürzlich mit einer Patientin zu tun, die niemanden hatte ausser zwei Enkeln. Ihr blieb nichts übrig als am Schluss ins Spital einzutreten, da sie keine 24-Stunden-Betreuung zu Hause wollte.

Wo liegen die Belastungsgrenzen der Angehörigen?

LV: Das ist individuell, wie auch das Erkennen der Grenzen. Die Ehefrau eines Patienten schläft maximal 4.5 Stunden pro Nacht. Das ist wenig und auf die Länge wohl kaum auszuhalten. Das ist aber ihre Sache. Ich würde ihr nie Grenzen aufzwingen.

DF: Die Grenze liegt für mich auch beim Nichtmehrschlafenkönnen. Die Betreuung meiner Mutter lag zeitweise bei mir, weil meine Schwester, ebenfalls Pflegefachfrau, eine Grippe hatte. 24 Stunden die Betreuung zu gewährleisten, wird zur Grenzerfahrung.

Wie war das bei Ihnen, Susanne Jaberg-Tchatchou, konnte Ihr Vater sich auch mal ausklinken?

SJT: Er wollte das gar nicht. Er hielt viel, viel mehr aus, als er sich hätte vorstellen können. Er war tatsächlich in guten wie in schlechten Zeiten für sie da. Dass meine Eltern nicht mehr genug schliefen, merkte ich auch. Sie waren zum Teil angespannt und haben häufig gestritten.

Was waren Ihre eigenen Ressourcen?

SJT: Meine Familie, Freunde, bei denen ich abladen konnte. Meine Schwester und ich stärkten uns gegenseitig. Im Job kam mir viel Verständnis entgegen. Ich kam nur an meine Grenzen, wenn ich beruflich auf Reisen war, und es meiner Mutter schlecht ging. Weg zu sein und nicht handeln zu können, hielt ich schlecht aus.

Gibt es Situationen, in denen Angehörige zu viel machen und in Bezug auf das kranke Familienmitglied Grenzen überschreiten?

LV: Ja, das gibt es. Das ist meist ein altes Muster und hat mit der überfordernden Situation zu tun. Im Stress der anfallenden Aufgaben verliert man sich und entscheidet zu viel. Für uns als Pflegeteam ist das herausfordernd, denn wir wollen nach den Wünschen der kranken Person handeln.

Professionelle Nachtwachen, wie sie Orbetan anbietet, können Angehörige entlasten. Welche anderen Möglichkeiten gibt es?

LV: Die lokale Spitex ist meist intensiver einsetzbar, als man weiss, bis vier Mal pro Tag etwa. Man könnte Freiwillige involvieren, damit der Angehörige einen Nachmittag frei hat. Gut ist, wenn man das früh einfädelt, damit sich Patient und Freiwillige kennenlernen. Dann gibt es auch noch private Spitex-Organisationen, die auch

mehrere Stunden pro Tag vor Ort sein können. Das wiederum ist eine Kostenfrage.

Dorothea Frei, welche Bedeutung haben die pflegenden Angehörigen in der gesamten Gesundheitsversorgung?

DF: Eine extrem grosse. Wie wir gehört haben, ist die Pflege von Menschen zu Hause schwierig oder teuer, wenn keine Angehörigen da sind. In einem gesellschaftlichen Kontext stellt sich die Frage, wie man die Angehörigen stützen kann. Wenn zum Beispiel jemand bereit ist, wegen der Pflege eines Familienmitglieds die Arbeitszeit zu reduzieren, wäre eine finanzielle Abgeltung wichtig.

Haben solche Überlegungen eine Chance, Wirklichkeit zu werden?

DF: In der Schweiz sind wir noch nicht so weit, in Deutschland schon, dort erhalten pflegende Angehörige ein Entgelt. Es gibt aber eine Kehrseite: Studien zufolge nimmt Gewalt gegen Pflegebedürftige zu, wenn ein externes Kontrollsystem fehlt. Die Spitex hat eine gewisse Kontrollfunktion und sieht, wenn Misshandlungen geschehen. Wenn ausschliesslich Angehörige zuständig sind, kann aus der überfordernden Situation Gewalt entstehen. Davor muss man Respekt haben.

Wie wichtig werden die pflegenden Angehörigen in Zukunft sein?

«Die Belastungsgrenzen der Angehörigen sind individuell, auch wann sie diese erkennen.»

Liselotte Vogt,
Palliativpflegefachfrau
Palliaviva und Orbetan



«Der Moment, als meine Mutter sich lächelnd in ihrem Sessel entspannte, war unbezahlbar.»

Susanne Jaberg-Tchatchou,
Tochter einer
Palliaviva-Patientin



«Der Anteil an nichtprofessioneller Grundpflege und Betreuung wird sicherlich zunehmen.»

Dorothea Frei,
Politikerin, Unternehmerin,
Stiftungsrätin



Angehörige involvieren sich voll in die Pflege. Die Ehefrau (links) und eine Palliaviva-Mitarbeiterin betten einen Patienten um, der im Sterben liegt (Bild: Sabine Rock / Palliaviva).

DF: Definitiv noch wichtiger. Auch wenn unsere Lebenserwartung wegen der Pandemie grad nach unten korrigiert wird: Das Missverhältnis von Menschen, die Pflegebedarf haben, und Menschen, die ihn decken können, nimmt zu. Das Freiwilligen- und das Angehörigen-System werden einen Teil übernehmen müssen. Der Anteil an nicht-professioneller Grundpflege und Betreuung wird also sicherlich zunehmen.

Frau Jaberg-Tchatchou, hatte die Begleitung Ihrer Mutter trotz allem auch eine schöne Seite?

SJT: Auf jeden Fall. Es war ihr grosser

Wunsch, zu Hause zu sterben, und wir konnten sie dank Palliaviva und Spitex aus dem Pflegeheim nach Hause holen – kurz vor dem ersten Lockdown. Die Anspannung war gross, nur schon wegen der Frage, wie wir sie die Treppe hinaufbringen würden. Der Moment, als sie sich mit einem Lächeln in ihrem Relax-Sessel entspannte und sich die Katze zu ihr legte, war unbezahlbar. Mein Vater, meine Schwester und ich waren auch bei ihr, als sie starb. Ihr diesen Wunsch erfüllen zu können, war das Schönste am Ganzen.

Weshalb endet in der Palliative Care die Betreuung der Angehörigen nicht mit dem Tod?

LV: Erstens haben wir als Pflegende eine Beziehung zu den Angehörigen entwickelt, deshalb haben auch wir das Bedürfnis, diesen Kontakt nochmals herzustellen. Zweitens fragen wir, wie es ihnen geht. Im Vordergrund steht das Zuhören, wie sie den Sterbeprozess und das Danach erlebt haben. Es geht uns darum, Traumatisierungen zu verhindern. Die Finanzierung dieser Nachbetreuung ist aber nicht gedeckt, und wir müssen Spendengelder dafür verwenden. Deshalb gehen wir sparsam damit um.



Was pflegende Angehörige leisten
Hier gehts direkt zu den Videos.

Zu Hause Verstorbene

55%

Ermöglichen Sie schwerkranken Menschen Unbezahlbares

Krankenkassen und Gemeinden bezahlen einen Teil der Kosten, die bei unserer Arbeit anfallen. Knapp 40 Prozent jeder Pflegestunde aber müssen wir mit Spenden decken. Drei der Gründe: Wir wollen in Gesprächen nicht auf die Uhr schauen, wir können die Beratung der Angehörigen und unsere Fahrten nicht verrechnen.

Spenden Sie Trost. Mit 130 Franken ermöglichen Sie die Beratung eines Angehörigen, dem wir Sicherheit bei der Pflege eines geliebten Menschen geben können. Nach dem Tod unterstützen wir die Hinterbliebenen in ihrem Trauerprozess, falls sie dies wünschen.

Spenden Sie Nähe. Mit 50 Franken ermöglichen Sie die Fahrt zu einer Patientin hin und wieder zurück (1 Franken pro Kilometer).

Zeigen Sie Ihre Verbundenheit. Für 360 Franken im Jahr werden Sie Gönnerin oder Gönner von Palliaviva. Sie profitieren von einer kostenlosen ACP-Beratung (Patientenverfügung «plus»), ihrer jährlichen Aktualisierung, regelmässigen Informationen

Spendenkonto:
PC 80-38332-6

palliaviva.ch

per E-Mail-Newsletter und über den Jahresbericht sowie von Einladungen an Info-Abende und Veranstaltungen. Für 180 Franken jährlich werden Sie «Gönnerin oder Gönner light», erhalten ein Sachbuch zum Thema Palliative Care, Infos und Einladungen an Veranstaltungen.

Individuelle Spende: Natürlich freuen wir uns über jede Spende von Ihnen, egal wie klein oder gross sie ist.

Trauerspende: Viele Hinterbliebenen erwähnen uns in der Traueranzeige, was wir sehr schätzen. Wir lassen Ihnen im Anschluss eine Liste der Spenderinnen und Spender zukommen.

Legate: Sie möchten mit Ihrem Nachlass etwas Gutes bewirken? Gerne informieren wir Sie unverbindlich über die diversen Unterstützungsmöglichkeiten.

Der Seelen- verwandte zieht sich zurück



Erica Ruf hat das Sterben ihres Mannes Markus als etwas Sanftes erlebt (Bild: so).

Mitte Juni 2020 wusste Erica Ruf, dass ihr Mann nicht mehr lange zu leben hat. Sie hatte ihn zur Onkologin begleitet, die ihnen eröffnete, dass die Krebszellen resistent gegen jegliche Art von Therapie geworden seien und sich explosionsartig vermehren. Erica Ruf sitzt nur wenige Monate später am langen Tisch in ihrem Esszimmer.

Markus Rufs metastasierter Tumor, der sich zuvor bereits in der Blase befand, hatte sich auch in der Niere verbreitet. Das Ehepaar wollte wissen, wie viel Zeit ihnen bleibt. Ob sie Pläne hätten, fragte die Onkologin zurück. Ja, sie wollten in zwei Jahren umziehen, in ein modernes Alterswohnprojekt. «Das könnte knapp werden», sagte die Ärztin.

Unsichtbare Krankheit

Diesem Tag vorausgegangen war eine lange Krankheitsgeschichte. Markus Ruf hatte die Erstdiagnose Prostatakrebs 2011 erhalten. Danach folgten Untersuchungen, Therapien und Operationen, die ihm stets ein paar Jahre Ruhe verschafften. Markus Ruf führte die eigene Werbeagentur, gestaltete Firmenauftritte, hatte Erfolg. «Viele wussten gar nicht, dass Markus Krebs hat», erzählt Erica Ruf. Man sah ihm die Krankheit lange nicht an.

Dennoch drängte ihn seine Frau, das Geschäft aufzugeben, sich frühpensionieren zu lassen. Das tat er vor zwei Jahren, mit 63 Jahren.

Sie seien Seelenverwandte gewesen, auch wenn sie selbstbestimmt ihre eigenen Leben geführt hätten, sagt Erica Ruf. In Anbetracht seiner schwindenden Zeit entband sie ihn von jeglichen Pflichten im Haushalt. Er hatte nämlich den Wunsch, seinen Roman zu beenden, den er in einem Sabbatical begonnen hatte.

Daraufhin sass er stundenlang im Wohnzimmer und arbeitete an seinem Laptop. In dieser Zeit kam Evi Ketterer von Palliaviva zum ersten Mal vorbei. Sie sprach mit ihm übers Schreiben und übers Sterben.

Markus Rufs Wunsch war es, zu Hause zu sterben. Seine Frau willigte ein,

stellte aber Bedingungen: Sie wollte die Körperpflege nicht übernehmen, er musste also die Spitex akzeptieren, und sie wollte alle zwei Abende mit einer Freundin essen. Dafür nahm sie ihren Laptop nach Hause und erledigte Buchhaltungs- und HR-Aufgaben für die von ihr gegründete Kita im Homeoffice.

In dieser allerletzten Phase seien sie sich als Ehepartner immer noch nahe gewesen. «Auch wenn er nicht mehr so viel sprach. Er zog sich allmählich zurück.» Als das Buch fertig war – ein Literatur-Agent hatte es noch gelesen und gelobt –, übergab er ihr alle Passwörter für seinen Computer und rührte ihn nicht mehr an.

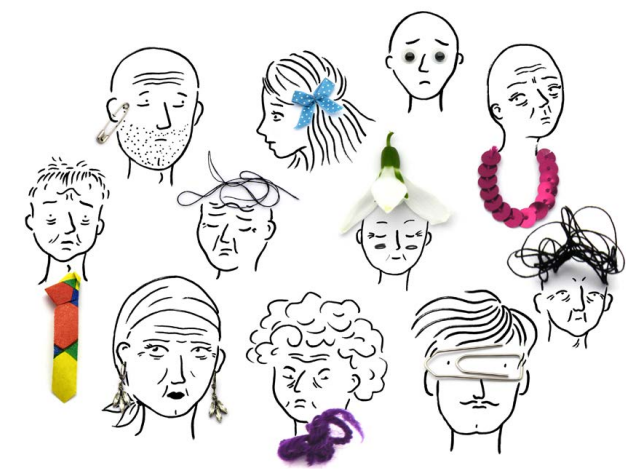
«Als er ins Pflegebett umzog, war mir bewusst, dass das seine letzte Reise ist.» Im August wollte er ausser den Töchtern keinen Besuch mehr empfangen. Die Rollläden blieben meist schräg gestellt, er sei licht- und lärmempfindlich geworden. Er schlief immer mehr.

Die letzten Nächte kam eine Nachtwache von Orbetan zur Unterstützung hinzu. Markus Ruf verlor das Bewusstsein, reagierte nicht mehr auf Ansprache. Die Orbetan-Mitarbeiterin beruhigte Erica Ruf, die einen Todeskampf erwartete. Sie nahm ihr die Angst vor der Russellatmung, einer lautstarken Form des Atmens, die von nicht mehr abgehusetem Schleim herrührt.

Es war der Morgen des 21. Augusts. Erica Ruf informierte ihre Töchter. Wie besprochen, wollte nur eine der drei im Todesmoment dabei sein. Eine Stunde, nachdem diese eingetroffen war, tat Markus Ruf seinen letzten Atemzug. Seine Frau erzählt gefasst, mit einem Lächeln im Gesicht. Dieses Erlebnis habe sie tief beeindruckt und ihr die Angst vor dem eigenen Tod genommen.

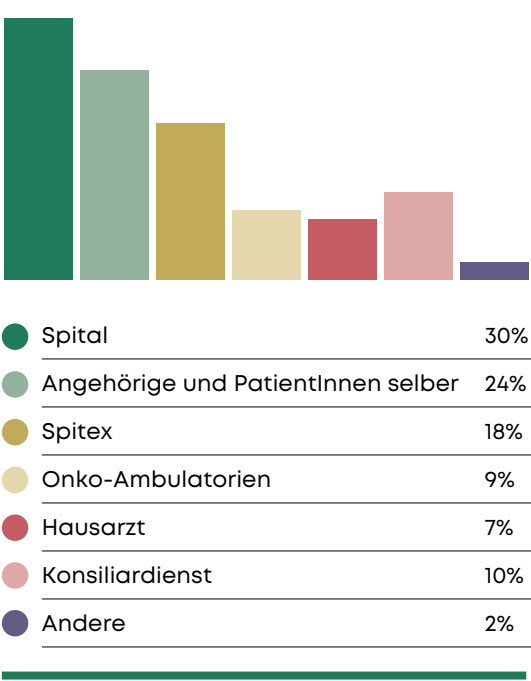
Gelernt, wie
Sterben
gehen kann
Zum Film mit
Erica Ruf

Anzahl betreuter PatientInnen (absolute Zahlen)



649

Zuweisende Stellen



Protokoll einer Liebe

Walter Vogelbacher hat seiner kranken Frau ermöglicht, zu Hause zu sterben. Dabei stand ihm ein Team aus Spitex, Hausarzt, Seelsorger und Palliaviva zur Seite.



Walter Vogelbacher führte vor seiner Pensionierung ein Treuhand-Büro mit vier Angestellten. Seine Frau Florentina arbeitete von zu Hause aus ebenfalls in seinem Betrieb mit, neben ihren Hausfrauen- und Mutterpflichten. «Sie hat immer alles piccobello gemacht», sagt ihr Mann.

Am 2. April 2020 ist Florentina Vogelbacher zu Hause gestorben, wie sie es sich gewünscht hatte. Ihr Mann begleitete und unterstützte sie dabei Tag und Nacht. «Ich hab nur noch funktioniert», sagt er rückblickend.

Zur Vorbereitung für unser Gespräch erbat sich der 77-Jährige die Fragen. Als wir uns in seiner Küche unterhalten, hat er seine Antworten vor sich wie ein Protokoll, Schwarz auf Weiss. Am Vorformulierten kann er sich halten. Trotzdem kommen ihm häufig die Tränen und er entschuldigt sich dafür.

Die beiden hätten letzten Sommer goldene Hochzeit gefeiert, nach 50 Jahren Ehe. Florentina wuchs in einem Bergdorf im Val Lumnezia auf, zusammen mit neun Geschwistern. Als 29-Jährige arbeitete sie im Service des Hotels Engel in Wädenswil, wo sie Walter kennenlernte. Er war damals Präsident des lokalen Turnvereins und dieser traf sich im Hotel zum geselligen Beisammensein.

Florentina und Walter waren ein hübsches Paar, ein perfektes Team. Sie bekamen einen Sohn und eine Tochter und später drei Enkelkinder.

Florentinas Gesundheit trübte die Idylle: Sie litt schon seit Jahrzehnten unter Muskelschwund. Dieser bescherte ihr zwar keine Schmerzen, liess sie aber immer schwächer werden.

Vor vier Jahren hatte Florentina einen Herzinfarkt, von dem sie sich aber relativ gut erholte. Als sie im Frühling 2019 hingegen wegen einer Harnwegsinfektion und Darmblutungen ins Spital musste, «erholte sie sich nie mehr 100-prozentig».

«Spitex und Palliaviva haben riesige Arbeit geleistet.»

Im Januar 2020 kam Lungenkrebs dazu. In Walter Vogelbachers Protokoll steht: «7.-14. 2. wieder Spitalaufenthalt.» Für Chemo- oder Bestrahlungstherapie sei Florentina zu schwach gewesen, ausserdem habe sie die Behandlungen nicht mehr gewollt. Der Sozialdienst des Spitals Horgen riet dem Paar, Palliaviva hinzuzuholen. Die Spitex half bereits einmal in der Woche beim Duschen. Als die

Patientin bettlägerig wurde, kam die Spitex zwei Mal pro Tag vorbei für die Körperpflege. Er habe diese Besuche oft herbeigesehnt, sagt Walter Vogelbacher. «Spitex und Palliaviva haben riesige Arbeit geleistet», steht im Protokoll. Dahinter sechs Ausrufezeichen.

Evi Ketterer von Palliaviva war die Verbindung zum Hausarzt, weil dieser keine Hausbesuche machte. Als die Patientin etwa Wasser auf der Lunge hatte, machte sie sich dafür stark, dass man ihr im Spital die Flüssigkeit absaugte und eine Drainage legte.

Evi Ketterer vermittelte auch den Palliativseelsorger Volker Schmitt, der die Vogelbachers zu Hause besuchte. Seine Frau sei katholisch und «recht gläubig» gewesen, sagt Walter Vogelbacher. Die einfühlsame seelsorgliche Begleitung habe ihnen beiden geholfen. Schmitt leitete dann auch die Trauerfeier, die in ganz engem Rahmen stattgefunden hat.

Spitex, Hausarzt, Seelsorger, Palliaviva. «Es war ein richtiges Teamwork», schreibt Walter Vogelbacher in seinen Notizen. Er ist froh, dass ihm diese Fachpersonen ermöglichten, dass seine Frau zu Hause sterben konnte. Während der Pandemie hätte er sie im Spital oder Pflegeheim nämlich nur erschwert besuchen können.

Auf dem Laufenden bleiben?

Wollen Sie weitere Geschichten übers Leben und Sterben lesen und wissen, was bei Palliaviva läuft? Abonnieren Sie unseren Newsletter unter www.palliaviva.ch/newsletter.

2020

Jahresbericht des Präsidenten

Bald wieder umarmen?



«Palliaviva ist ein starker Fels in der Brandung.»

Dr. med. Urs Huber

Eine Umarmung oder ein Begrüssungsküsschen – liebes Palliaviva-Team und liebe Palliaviva-Freunde – das sind Gesten, welche ohne Worte und ohne komplexe Erklärung viel Positives, viel Glück auslösen können und sollen. Wenn dann aber ein gekröntes Virus sich weltweit einnistet und uns zu Abstand zwingt, müssen wir Masken tragen. Wir möchten uns verkriechen, sollte jemand 1,5 Meter von uns entfernt im Bus niesen. Wir werden gar argwöhnisch und überlegen, ob dieses so befreiende «Hatschi» Ausdruck absichtlicher Übertragung einer potentiell gefährlichen Infektion sei. Das gemeinte und ebenso gemeine Corona-Virus hätte ohne uns höher entwickelte Lebewesen keinen Wirt, würde zugrunde gehen. Es verhält

sich nicht friedlich oder gar nützlich, wie eine Vielzahl von Bakterien, die in Symbiose mit uns leben.

Das perfide Coronavirus lähmt, lässt Sponaneität verkümmern, fördert Angst und Zurückgezogenheit.

Das Jahr 2020 hatte doch so unbekümmert begonnen, Palliaviva war weiter auf Optimierungs-Kurs, vorbildlich engagiert. Doch bereits im zweiten Monat zwängte sich weltweit diese unsägliche Infektion in jeden noch so abgelegenen Ort und verhinderte somit manches frohe Zusammentreffen. Als ob es gut eingeübt worden wäre, arrangierte das Palliaviva-Team im Nu die Abläufe neu, um mit bestmöglichem Schutz den uns anvertrauten

Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen professionelle Dienstleistung entgegenzubringen. Unsere Pflege ist kompetent, engagiert und begabt. Dieser Umstand erfordert viel mehr als showmässig inszeniertes, öffentliches Klatschen, es braucht echte Honorierung und herzlichen Dank.

Ilona Schmid, unsere Geschäftsleiterin, brilliert. Im Krisenjahr 2020 hat sie eng vernetzt nicht nur das Team gestützt und weitergeformt, sondern auch hohe Konzentration und volles Engagement für die Einbindung von Partnerorganisationen und Gemeinden, also für die Regionalisierung, eingesetzt, mit guttuendem Erfolg. In ihrem Wirken darf sie immer auf den Stiftungsrat zählen.

Was wären wir ohne Sie, sehr verehrte Gönnerinnen und Spender? Die von Krankenversicherungen und Staat gedeckten Kosten sind für Palliaviva nicht existenzsichernd. Die vorbildlich hohe Pflegequalität kann nur durch

Sie gewährleistet werden, vielen Dank! Und unsere Zukunft? Palliaviva hat bewiesen, dass man auf diese Stiftung bauen kann. Palliaviva ist ein starker Fels in der Brandung. Gehen wir gemeinsam den Weg in Demut und Dankbarkeit, freuen uns daran, dass wir ein solch gutes Werk tun können. Und wenn wir doch etwas Profit aus der Corona-Pandemie nehmen können, sei es vielleicht, dass nicht die Eroberung der Welt und Luxusgüter zählen, sondern das dankende Lächeln des Gegenübers, die Geste eines Zustupfs, das ungezwungene Fest und vor allem die hoffentlich bald wieder zulässige Umarmung.

Herzlich grüsst

Dr. med. Urs Huber
Stiftungsrats-Präsident

Das Corona-Jahr 2020 Was uns bewegt hat

Die Pandemie prägte auch unser letztes Jahr. Immer wieder beantworteten unsere Mitarbeitenden in kurzen Videos aus dem Homeoffice die wichtigsten Fragen. Die Themen Einsamkeit, fehlende Berührungen und Unsicherheit schwangen obenauf.

In der ersten Corona-Welle hatte Palliaviva wie viele Spitex-Organisationen Mühe, ans nötige Schutzmaterial zu kommen, auch wenn sich – im Rückblick – nur wenige unserer Patientinnen und Patienten oder ihre Angehörigen mit dem Virus ansteckten. Wir mussten Baumärkte abklappern, um Brillen zu besorgen. Ebenso zeichnete sich bei den Anästhetika (Narkosemitteln) ein Engpass ab. Zum Glück konnten wir diesen mittels engagierter Planung umgehen.

Dass die Massnahmen Hygienemaske, Abstand halten, Berührungen vermeiden die beziehungsorientierte Palliativpflege erschweren, betonte Palliaviva-Mitarbeiterin Ankie van Es. Viele würden sie akustisch nicht gut verstehen, sagte die Kollegin mit dem charmanten, niederländischen Akzent. Zudem falle auch die Mimik weg. Den Angehörigen fehle der Körperkontakt zu den Pflegenden, etwa zum Trösten. «Die fehlenden Worte habe ich bisher kompensiert, indem ich jemandem die Hand gehalten habe. Das kann man nicht mehr. Das finde ich schwierig.»

Die Enkelkinder fehlen

Wir wägen stets ab, ob wir die Besuche bei den Menschen zu Hause ersetzen können mit einem Gespräch über digitale Hilfsmittel (Video-Chat, Telefon, Mail). Vor allem während der ersten Welle verzichteten viele Patientinnen, Patienten und Angehörige auf unseren Besuch.

Trotzdem würde Palliaviva niemanden im Stich lassen, sagte Geschäftsleiterin Ilona Schmidt. «In diesen schweren Zeiten, in denen viele Fragen auftauchen, sind wir erst recht für Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen da.»

Viele unserer Patientinnen und Patienten fühlten sich wegen des Besuchsverbots besonders isoliert. Unsere Mitarbeiterin Evi Ketterer sagte, sie gehe deshalb gerne immer noch persönlich bei den Menschen vorbei und vermittele – falls gewünscht – den Kontakt zu Palliativseelsorgenden. Vielen Grosseltern fehle vor allem der Kontakt zu den Enkeln. «Enkelkinder sind immer eine Quelle grosser Lebensqualität, auch noch im Sterben.»

Schwierige Gespräche

Palliaviva-Mitarbeiter Olaf Schulz erzählte von einer Patientin, deren Mann mit dem Coronavirus infiziert war – und sie wohl auch. Sie entwickelte aber keine Symptome. Sie habe ohnehin zu Hause bleiben wollen, so Schulz, mit der Konsequenz, dass sie zu Hause auch hätte versterben können. «Das kann man nicht mit allen Patienten ansprechen, weil viele das gar nicht so klar angucken mögen. Wir forcieren diese Diskussion aber erneut.»

Die Pandemie beeinflusste nicht nur die kranken Menschen, die wir begleiten, sondern auch uns selbst. Die Pflegenden erledigten Schreibarbeiten im

Homeoffice und verzichteten weitgehend auf private soziale Kontakte, um nicht Trägerinnen von SARS-CoV-2 zu werden. Zudem verlegten wir unsere Sitzungen grösstenteils ins Netz. Um trotz der allgemeinen Verunsicherung selbst stabil zu bleiben, hatten wir die Möglichkeit, jederzeit eine Einzel-Supervision in Anspruch zu nehmen. Ausserdem sprach unser Stiftungsrat allen Mitarbeitenden einen grosszügigen finanziellen Corona-Bonus zu.



Die Videos
finden Sie auf
unserem Blog.



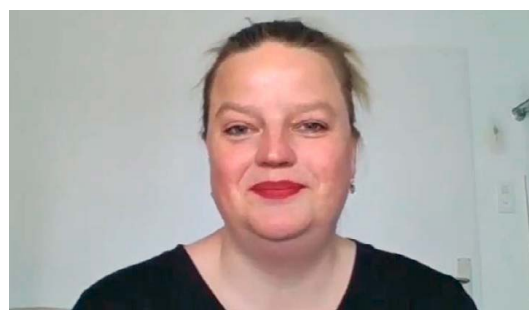
«Wegen Corona forcieren wir die Gespräche über den Worst Case erneut.»

Olaf Schulz,
Palliativpflegefachmann



«Enkelkinder sind immer eine Quelle grosser Lebensqualität, auch im Sterben.»

Evi Ketterer,
Palliativpflegefachfrau



«In diesen schweren Zeiten, in denen Fragen auftauchen, sind wir erst recht für Patientinnen und Patienten da.»

Ilona Schmidt,
Geschäftsleiterin Palliaviva



«Fehlende Worte kompensierte ich bisher, indem ich jemandem die Hand hielt.»

Ankie van Es,
Palliativpflegefachfrau

2020



Die Beizerin im Jenseits

Damit eine schwerkranke Person allein in ihrem Zuhause leben kann, braucht es einiges: gute Planung, Hartnäckigkeit vom ambulanten Behandlungsteam, die Bereitschaft der Patientin, Hilfe anzunehmen und viel Mut auf beiden Seiten. J. B. (77) wollte in den eigenen vier Wänden sterben.

«Wieso schlägt meine Pumpe immer noch?» J. B. spricht eine deutliche Sprache. Die 77-Jährige leidet an einem Speiseröhren- und Magenkrebs, der sie daran hindert, feste Nahrung zu sich zu nehmen. Bis vor wenigen Wochen ass sie Suppe. Seither trinkt sie nur noch: Kaffee, Wasser, Süssmost. Sie wiegt kaum mehr 40 Kilogramm. Sie habe keine Lebensqualität mehr, sagt sie. «Ich habe keine Freude mehr, wenn ich aufstehe, keine Freude, wenn ich liege.»

Vor wenigen Minuten schwärmte sie aber vom Zitronenduft, den ihr Eveline Häberli vorbeigebracht hat. Die Pflegefachfrau von Palliaviva betreut die alleinstehende Frau und hat das Duftöl organisiert, das der Patientin das Atmen erleichtert. Auch «Frau Häberli» tut ihr gut, wie J.B. sie nennt. Die Chemie zwischen den beiden stimmt.

Die Interviews für diesen Text finden per Telefon statt. J.B. musste das Treffen absagen. Sie erbricht sich tagelang, würgt den Schleim herauf, den der Krebs produziert. Sie nennt ihn scherzhaft den «Untermieter».

Alleine sein braucht Mut
Es braucht einiges, damit eine Person schwerkrank und ohne Angehörige zu Hause leben kann. Gute Planung, vor allem aber viel Mut auf beiden Seiten, auch Hartnäckigkeit vom Betreuungsteam. Sie sei ein Fan von Palliaviva, sagt J.B. «Es hilft, wenn man weiss, dass jemand da ist.» Ins Spital, in ein Pflegeheim oder Hospiz eintreten will sie nicht. «Was können die mir bieten, was ich nicht zu Hause haben kann?»

Die 77-Jährige sagt, sie sei zwei Mal «glücklich geschieden». Mit einer ihrer Töchter hat sie keinen Kontakt, die andere starb vor eineinhalb Jah-

ren an Krebs. Zwei Enkel schauen ab und an bei ihr vorbei. Die Spitex brauche sie nicht, sagt sie beim ersten Gespräch. Beim zweiten Telefon jedoch, wenige Tage später, hat sich ihre Meinung geändert: Die Spitex sei heute da gewesen. Sie habe ein fantastisches Fussbad und eine Fussmassage erhalten.

Den toten Bruder wiedersehen
Unterstützung zuzulassen, fällt J. B. schwer. Schliesslich habe sie schon als 2-Jährige für sich selbst sorgen müssen, das habe sie «gwehrig» gemacht, zäh, erzählt sie. Ihre Mutter sei früh gestorben, der Vater ein schlechter Mensch gewesen, die Stiefmutter böse. Ihr drei Jahre älterer Bruder habe Vater- und Mutterrolle gleichzeitig übernommen. Ihm war sie stets nah. Vor acht Jahren starb er an einem Schlaganfall. Dass J.B. ihn nach ihrem Tod wiedersehen wird, davon ist sie überzeugt.

Ihre Wohnung verlässt die Patientin wegen ihrer Schwäche nicht mehr, ihren Alltag verbringt sie mit dem Lösen von Kreuzworträtseln. Auch wenn sie alleine ist – einsam fühlt sie sich nicht. Sie verfügt über ein Netzwerk, und immer wieder mal meldet sich eine Bekannte. Eine Freundin wird ihren Nachlass regeln.

Was kommt nach dem Tod? «Ich werde im Paradies ein Restaurant führen», fabuliert sie. «Auf der Speisekarte stehen wolkenleichte Gerichte und himmlische Desserts.» Der Fensterplatz sei übrigens schon vergeben. Dort werde ihr Bruder sitzen.

J.B. starb drei Wochen nach dem letzten Gespräch. Sie hatte sich eine Woche vor ihrem Tod selbst ins Spital einweisen lassen.

Wenn der Plan zum Schluss aufgeht

Regula Frei Geiger litt an einer schweren COPD. Die Lungenkrankheit führte immer wieder zu Infekten und Spitalaufenthalten. Die 65-Jährige wünschte sich, bei der nächsten Krise zu Hause zu bleiben und dort sterben zu können. Dazu war ein minutiöser Plan nötig.

Regula Frei Geiger sitzt auf ihrem gemütlichen Sofa, an sie gekuschelt ein stattlicher Kater namens Sokrates. Frei Geiger serviert Cola mit viel Eis, so wie sie es selbst gerne mag. Sie ist eine gute Gastgeberin und Zuhörerin.

Über ein Schläuchlein in der Nase erhält die 65-Jährige Sauerstoff wegen der schweren Lungenkrankheit COPD, die sie hat. Sie hält ein Zigarettenpäckchen in die Höhe und sagt: «Auch vom Rauchen.» Seit Anfang Jahr war ihre Lunge vier Mal entzündet. Diese Infekte und ein gebrochener Rückenwirbel haben dieses Jahr schon zu sechs Klinik-Aufenthalten geführt. «Das ist schon ein bisschen viel.» Mehr sagt sie nicht. Jammern ist nicht ihr Ding.

Sicherheit in der Krise
Jenseits des Couchtisches sitzt Livia De Toffol auf einem Stuhl. Die Mitarbeiterin von Palliaviva diskutiert mit der Patientin über eine Lösung, wie diese auch in Krisensituationen zu Hause bleiben – ihr grösster Wunsch –, und sich trotzdem sicher fühlen kann.

Palliaviva ist als spezialisierter ambulanter Palliative-Care-Dienst im westlichen Teil des Kantons Zürich tätig. Palliativpflegefachfrau Livia De Toffol betreut Regula Frei Geiger in enger Zusammenarbeit mit der lokalen Spitex Birmensdorf-Aesch, dem Hausarzt und einer Lungen-Spezialistin.

Den meisten Menschen, die eine schwere, unheilbare, chronisch fortschreitende Krankheit haben, ist es am wohlsten in ihren eigenen vier Wänden. Das gilt auch für Regula Frei Geiger. Speziell an ihrer Situation ist aber, dass sie mit ihren zwei Katzen alleine lebt. Ihr Mann starb vor acht Jahren. Foto-Porträts an den Wänden zeigen, wie präsent er in ihrem Leben immer noch ist.

Vom Sicherheitsaspekt her wäre eine permanente Betreuung der freiheitsliebenden Patientin sinnvoll. Ihr geht es hingegen eigentlich noch zu gut, um in ein Pflegeheim einzutreten.

Ihre eigene Wohnung bietet ihr zudem Lebensqualität und Selbstbestimmung. Sie liest viel, schaut fern, geht einkaufen und trifft sich mit ihrer besten Freundin. Mobilität verleiht ihr ein tragbares Sauerstoffgerät.

Eine der Aufgaben der spezialisierten Palliative Care ist es, die Wünsche und Behandlungsziele der Patientin in einem sogenannten Notfallplan festzuhalten. Darin sind alle medizinischen Krisensituationen wie Atemnot, Schmerz oder Übelkeit vermerkt, und wie darauf zu reagieren ist. Die notwendigen Medikamente bewahrt die Patientin vor Ort auf. Livia De Toffol und das Palliaviva-Team sind rund um die Uhr telefonisch erreichbar und rücken bei Bedarf auch mitten in der Nacht aus.

Livia De Toffol erstellt für Regula Frei Geiger einen minutiösen Notfallplan: Was tun, wenn sie wieder in eine Atemnot gerät? Ihre beste Freundin soll zur Betreuung aufgeboden werden, die Spitex Birmensdorf-Aesch bis zu drei Mal pro Tag vorbeischaun, ein privater Pflegedienst soll Nachtwache halten. Palliaviva wird nach dem Bereitstellen der notwendigen Medikamente, mehrheitlich Beruhigungs- und Schlafmittel, im Hintergrund bleiben und Spitex und Angehörige anleiten.

Nur einen Monat nach dem Aufstellen des Plans muss er sich bewähren. Regula Frei Geiger erleidet vermutlich einen erneuten Infekt. Dieses Mal bleibt sie zu Hause, und nach nur zwei Tagen im Bett stirbt sie friedlich, eng begleitet von der Spitex, ihrer besten Freundin und Palliaviva.

Was tun, wenn Regula Frei Geiger wieder in eine Atemnot gerät?



Regula Frei Geiger hat geschafft, was nur wenigen alleinstehenden Menschen, die schwerkrank sind, vergönnt ist: Sie konnte in ihrem Daheim sterben (Bild: sa).

Durchschnittsalter der Patientinnen und Patienten

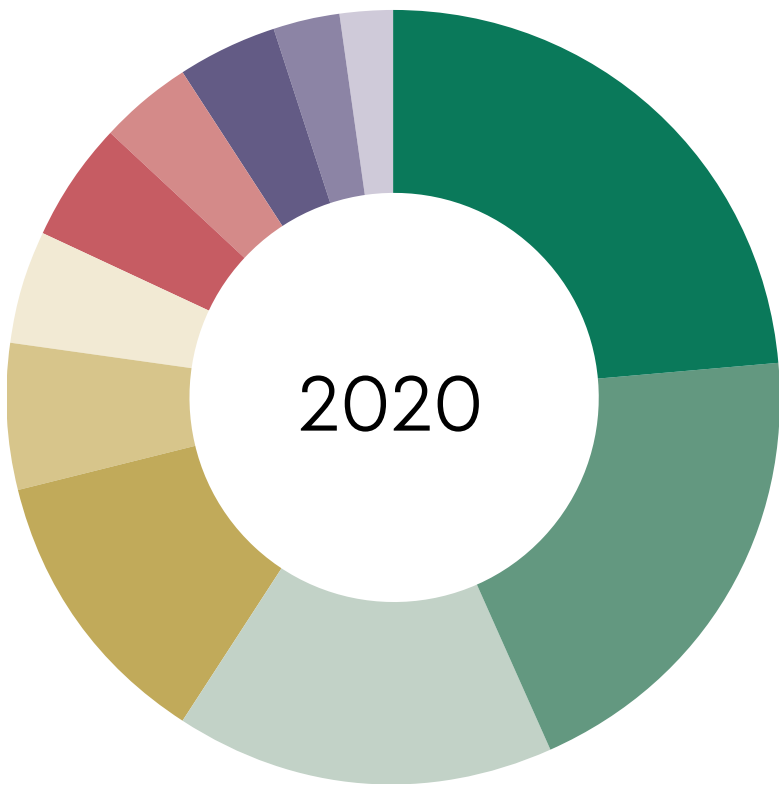


2020

Bilanz

Aktiven	31.12.2020	Vergleich 31.12.2019
	CHF	CHF
Flüssige Mittel	1 865 029.50	1 153 396.43
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen gegenüber Dritten	224 096.25	196 852.80
Delkredere	-44 800.00	-39 300.00
Übrige kurzfristige Forderungen gegenüber Dritten	2 189.70	20 236.05
Aktive Rechnungsabgrenzung	15 585.19	-
Total Umlaufvermögen	2 062 100.64	1 331 185.28
Sachanlagen		
Mobile Sachanlagen	40 402.00	37 201.00
Total Anlagevermögen	40 402.00	37 201.00
Total Aktiven	2 102 502.64	1 368 386.28
Passiven	31.12.2020	31.12.2019
	CHF	CHF
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen gegenüber Dritten	54 596.19	41 670.16
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	18 900.15	45 316.05
Passive Rechnungsabgrenzung	57 365.90	68 988.85
Fremdkapital	130 862.24	155 975.06
Stiftungskapital	12 000.00	12 000.00
Gewinnvortrag	1 200 411.22	1 210 279.17
Jahresverlust /-gewinn	759 229.18	-9 867.95
Freiwillige Gewinnreserven / Kumulierte Verluste	1 959 640.40	1 200 411.22
Total Eigenkapital	1 971 640.40	1 212 411.22
Total Passiven	2 102 502.64	1 368 386.28

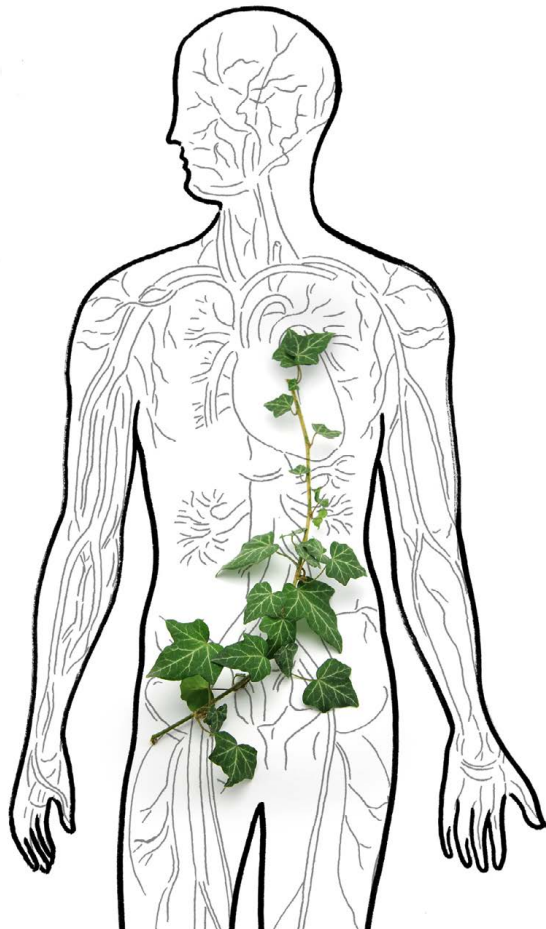
Häufigste Erkrankungen



Erfolgsrechnung

	01.01. – 31.12 2020	01.01. – 31.12 2019
	CHF	CHF
Dienstleistungserlöse	1 493 212.76	1 174 635.75
Förder- und Gönnerbeiträge	6 885.00	3 080.00
Spenden, Legate	782 045.01	354 421.18
Sonstige Erlöse	16 241.85	2 177.75
Bruttoertrag	2 298 384.62	1 534 314.68
Verluste aus Forderungen	0.21	-2 542.10
Veränderung Delkredere	-5 500.00	-10 600.00
Erlösminderungen	-5 499.79	-13 142.10
Nettoerlöse aus Lieferungen und Leistungen	2 292 884.83	1 521 172.58
Medizinisches Material (Verbrauch)	-17 937.20	-12 668.78
PCA	-12 221.22	-6 481.89
Direkter Aufwand	-30 158.42	-19 150.67
Bruttogewinn I	2 262 726.41	1 502 021.91
Löhne, Gehälter	-990 286.90	-934 808.45
Lohnausfallentschädigungen	-	48 601.25
Lohnaufwand	-990 286.90	-886 207.20
AHV, ALV, FAK	-78 671.15	-68 802.35
Berufliche Vorsorge	-68 642.15	-68 611.05
Übrige Sozialversicherungen	-14 983.30	-17 107.30
Sozialversicherungsaufwand	-162 296.60	-154 520.70
Betriebsfremdes Hilfspersonal	-24 229.95	-
Aus- und Weiterbildung	-9 332.24	-19 832.40
Diverser Personalaufwand	-14 625.35	-9 091.49
Übriger Personalaufwand	-48 187.54	-28 923.89
Personalaufwand	-1 200 771.04	-1 069 651.79
Bruttogewinn II	1 061 955.37	432 370.12
Raumaufwand	-44 776.70	-42 373.80
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz	-1 388.92	-2 125.00
Fahrzeugaufwand- und Transportaufwand	-41 681.80	-34 249.60
Sachversicherungen, Abgaben und Gebühren	-8 547.20	-5 990.80
Verwaltungs- und Informatikaufwand	-104 109.58	-111 569.81
Werbeaufwand	-73 198.36	-220 294.01
Sonstiger betrieblicher Aufwand	-466.90	-
Übriger betrieblicher Aufwand	-274 169.46	-416 603.02
Betriebliches Ergebnis vor Zinsen, Steuern und Abschreibungen (EBITDA)	787 785.91	15 767.10
Abschreibungen auf Mobiliar und Einrichtungen	-600.00	-800.00
Abschreibungen auf Informatik	-1 599.00	-2 151.00
Abschreibungen auf Fahrzeuge	-25 700.00	-22 200.00
Abschreibungen und Wertberichtigungen	-27 899.00	-25 151.00
Betriebliches Ergebnis vor Zinsen und Steuern (EBIT)	759 886.91	-9 383.90
Übriger Finanzaufwand	-657.73	-484.05
Finanzerfolg	-657.73	-484.05
Jahresergebnis vor Steuern (EBT)	759 229.18	-9 867.95
Jahresergebnis	759 229.18	-9 867.95

	2019	2020
Verdauungstrakt und Peritoneum	32 %	24 %
Nicht-maligne Erkrankung	10 %	20 %
Atmungs- und Thoraxorgane	19 %	16 %
Genitalorgane weiblich und männlich	10 %	12 %
Brust weiblich	6 %	6 %
Zentrales Nervensystem	5 %	5 %
Maligne Lymphome und Leukämie	6 %	5 %
Harnorgane	3 %	4 %
Andere Lokalisation	4 %	3 %
Hals-Nasen-Ohren	3 %	3 %
Melanome	2 %	2 %



2020

«Sie ist und bleibt meine Tochter»

Susy Keller hat etwas erlebt, vor dem sich wohl alle Eltern fürchten: Sie hat ihre Tochter gepflegt, als diese an einem aggressiven Krebs erkrankte, und sie musste sie zu Grabe tragen, bevor diese 40 Jahre alt war.



Man sieht Susy Keller den Kummer, den sie gehabt hat, nicht an. «Hilfreich sind vor allem unsere zwei Enkel. Die zeigen uns, dass das Leben weitergeht.» (Bild: so)

Susy Keller arbeitet seit zweieinhalb Jahren als Freiwillige für Palliaviva. Sie schreibt die Dankesbriefe, die die Spenderinnen und Spender erhalten, sobald ihre Spenden eingegangen sind. Sie ist unkompliziert, jung geblieben, sie gehört zum Team.

Während weniger Wochen betreute Palliaviva zusammen mit der lokalen Spitex Daniela Keller, eine von Susys zwei Töchtern. Ihr war zuvor im Kantonsspital Winterthur (KSW) ein Katheter eingepflanzt worden, über den ihr eine Pumpe permanent Schmerzmittel in den unteren Rückenbereich spritzte. Sie litt unter extremen Schmerzen. Wegen des wuchernden Tumors konnte der Katheter nicht neu gesetzt werden. Die Metastasen, die von einem Gebärmutterhalskrebs ausgingen, befanden sich ausserdem im Magenraum und in der Lunge.

«Und wie geht es Ihnen?»
Als Palliaviva für die Spendenver dankung eine neue Freiwillige suchten, wusste Susy sofort: «Das ist es.» Zuvor hielt sie nie viel von ehrenamtlicher Gratisarbeit. Nun hatte sie wegen der Krankheit ihrer Tochter Palliaviva als Organisation kennengelernt, der sie etwas zurückgeben wollte: «Ich bin den Pflegenden und der Ärztin von Palliaviva sehr dankbar. Sie strahlten stets eine grosse Ruhe und Professionalität aus. Als mich eine der Mitarbeiterinnen eines Tages fragte, wie es mir gehe, sagte ich nur: Fragen Sie nicht!» Die Pflegefachfrau reservierte für Daniela daraufhin ein Ferienbett für zwei Wochen auf einer Palliativstation, damit die Mutter wieder zu Kräften kommen konnte.

Susy Keller stand ihrer Tochter ab der Diagnose im Dezember 2014 zur Seite. Am Anfang begleitete sie sie vor allem zu Arztterminen. Als sie über den Zeitraum von zwei Jahren hinweg immer pflegebedürftiger wurde, konnte sie sie davon überzeugen, wieder zu den Eltern zu ziehen. Sie wuchsen eng zusammen, stritten sich aber auch heftig. Die Wut der Tochter richtete sich häufig gegen die Mutter. Es ging, indem Susy Keller sich immer wieder sagte: «Sie ist und bleibt meine Tochter.»

«Wo wir sind, erinnern wir uns an sie.»

Ihre letzten Lebenstage verbrachte Daniela Keller wegen ihrer Schmerzen im KSW, dauersediert. Mutter, Vater und Schwester waren im Spital stets bei ihr. Jemand sass am Kopfende. Als der Vater am 28. Juli 2017 kurz draussen telefonieren musste, starb sie. «Sie wollte uns zwar bei sich haben, aber nicht zu nahe», sagt Susy Keller. Sie wirkt gefasst, als sie von Danielas Tod erzählt, aber das sei sie auch nicht immer, gibt sie zu.

Wie geht es ihr und ihrer Familie vier Jahre danach? Daniela sei noch sehr präsent, sagt Susy Keller. «Wo wir sind, erinnern wir uns an sie. Aber wir haben mit der Zeit auch eine gesunde Distanz entwickelt und lachen auch mal über sie. Hilfreich sind vor allem unsere zwei Enkel, die Kinder unserer anderen Tochter, die uns zeigen, dass das Leben weitergeht.»

Anzahl handgeschriebener Dankeskarten

131



Anzahl assistierter Suizide

4 %

Jahresmenge an Morphinum

3,7 Liter

Das Wunder des Lebens eng an den Tod geknüpft

Palliativpflegefachfrau Karin Zimmermann erfuhr am eigenen Leib, wie nah Freude und Trauer beieinander liegen. Sie war mit Zwillingen schwanger. Drei Monate vor dem Geburtstermin starb eines ihrer Kinder.

Die 1.5-jährige Merja leert die Kiste mit den Duplos aufs Parkett, dass es scheppert. Karin Zimmermann lässt sich nicht aus der Ruhe bringen, während sie davon erzählt, was mit Merjas Zwillingsschwester Laila passiert ist.

Karin Zimmermann (39) wuchs im Oberaargau auf und absolvierte dort ihre Ausbildung zur Pflegefachfrau. Später machte sie eine Weiterbildung in Onkologie-Pflege und liess sich zur Breast Care Nurse ausbilden. Im Februar 2018 stiess die sportliche und reisefreudige Pflegefachfrau zu Palliaviva.

«Sie bewegte sich stark. Der Tod ihrer Schwester muss sie völlig irritiert haben.»

Karin Zimmermann, Pflegefachfrau & junge Mutter

Ende des Jahres 2018 erwarteten Karin Zimmermann und ihr Partner Zwillinge. Sie waren voller Vorfroede, aber auch besorgt, weil Laila, eines ihrer ungeborenen Mädchen, kleiner und schwächer war als das andere.

An einem Freitag kurz vor Ostern 2019 befand sich das Kind schliesslich in kritischem Zustand, und sie traten notfallmässig ins Spital ein. Der Gynäkologe sagte, bei einem einzelnen Kind wäre der Kaiserschnitt klar indiziert. Laila war nur ausserhalb des Mutterbauchs zu helfen – und das auch nur eventuell. Merja ging es besser darin. Die Eltern standen vor diesem Dilemma und wollten die Entscheidung noch einmal überschlafen.

«Ich konnte nicht im Spital bleiben. Es zog mich nach Hause», erzählt Karin Zimmermann auf dem Sofa, zieht die Knie an die Brust. Am Montagmorgen früh fand eine Untersuchung bei einer Zwillingsspezialistin statt. Da hatte Lailas Herz bereits aufgehört zu schlagen.

Das verstorbene Kind blieb im Mutterbauch bis zur Geburt.

Das Drama im Mutterleib
Merja plappert: «Hose, Hose.» Sie hält in der einen Hand ihre Puppe, in der anderen winzige, rosafarbene Kleider. Sie habe im Bauch intensiv reagiert, als sie den Herzschlag ihrer Schwester nicht mehr hörte, erzählt Zimmermann. «Sie bewegte sich stark. Der Tod ihrer Schwester muss sie völlig irritiert haben.»

Da sie den Rest der Schwangerschaft häufig liegen musste, «hatte ich auch viel Zeit zum Trauern». Unterstützung fanden sie und ihr Partner unter anderem in der Fachstelle für Kinderverlust. «In Momenten, in denen es mich durchschüttelte, halfen einfache Tipps wie Hinstehen und den Boden unter den Füssen zu spüren.»

Die Zeit zwischen Lailas Tod und der Geburt der Zwillinge sei eine Achterbahn der Gefühle gewesen. Einerseits war da die starke Trauer um Laila, dazu kam die Angst um das gesunde Kind. Andererseits spürte sie auch Vorfroede, wenn sich die Kleine bewegte.

Die frisch gebackenen Eltern banden an Merjas Geburtsanzeige Lailas Traueranzeige – das Wunder des Lebens eng an den Tod geknüpft. Sieben Wochen nach der Geburt feierten sie mit Familie und Freunden ein Abschiedsritual auf einer Wiese im Friedhof



Karin Zimmermann, Palliativpflegefachfrau, sagt: «Die Trauer um mein Kind hat mich sensibler gemacht für die Arbeit mit schwerkranken Menschen und ihren Angehörigen. Ich weiss, wie individuell Trauerarbeit ist.»

Nordheim mit Zeichnungen auf Lailas Sarg, Blumen, einem Kuchen. Lailas Asche bewahrt die Familie heute in einer Holzkugel auf der Wohnzimmerkommode auf.

Raum geben für Trauer
Karin Zimmermann hat nach einer Pause von elf Monaten wieder mit Arbeiten begonnen. In der Betreuung ihrer Tochter wechselt sie sich mit ihrem Partner ab.

Die Trauer um Laila habe sie sensibler gemacht für die Arbeit mit schwerkranken Menschen und ihren Angehörigen. «Ich habe erkannt, wie wichtig und individuell die Trauerarbeit ist, und wie viel Fingerspitzengefühl im Umgang mit Trauernden benötigt wird.» Man müsse ihnen den Raum und die Zeit lassen, die sie brauchen.

Zimmermann lächelt. Die Kleine entwickle sich prächtig, sie habe keinen Schaden genommen. Ihnen allen gehe es gut, sie würden das Familienleben geniessen. «Laila bleibt ein fester Bestandteil unserer Familie, steht aber nicht mehr im Vordergrund.»

2020

Ein grosses Dankeschön

allen, die uns 2020 unterstützt haben

Spendenkonto:
PC 80-38332-6
palliaviva.ch

Spender ab CHF 1000.–

(in alphabetischer Reihenfolge)
Bärbel und Paul Geissbühler Stiftung, Zürich • Evang.-Ref. Kirchgemeinde, Greifensee • Evangelisch-reformierte Kirchgemeinde Winterthur-Wülflingen • Gretler Richard, Wallisellen • Hatt-Bucher Stiftung, Zürich • Hilfsgesellschaft in Zürich • Ita Ernst, Zürich • Kath. Pfarramt Dreikönigen, Zürich • Lotte und Adolf Hotz-Sprenger Stiftung, Zürich • Röm.-kath. Kirchgemeinde Rüti, Tann • Sefiltec AG, Höri • Schoch Ursula, Zürich • Stiftung ACCENTUS, Zürich • und allen anderen Spender*innen, die nicht genannt sein wollen, sowie auch Spender*innen, die uns mit Sach- und Zeitspenden unterstützt haben.

Trauerspenden in Gedenken an

(in alphabetischer Reihenfolge)
Aeschlimann Mathias • Affolter Lisbeth • Chong Suzanne • Deck Meinrad • Deuber Friedrich • Fichera Angelo • Frei-Geiger Regula • Geiger Hans Rudolf • Graf Kurt • Grimm Marco • Grob Fredi • Grob Gähwiler Nelli • Hegetschweiler Marlène • Heller Heidi • Hintermann Theo • Hunger Fredy • Iff Rolf • Iselin Walter • Isenring Kurt • Jäggi Edith • Keller Edeltrud • Keller Matthias • Kronthaler Peter • Maag-Schmid Mina • Moor Marianne • Moser Andreas • Müller Urs • Nyfeler Monika • Pfeuti Hans • Pfister Marie-Louise • Schmid Beat • Sommer Hermann • Strebel Max • Vogelbacher Florentina • Vonäsch Fritz • Weber Herbert • Weber Verena • Wölfle Walter und alle anderen, die nicht genannt sein wollen.

Wir bitten Sie um Entschuldigung, falls wir es versäumt haben, Ihre Unterstützung zu erwähnen.

Allen unseren administrativen Mitarbeiterinnen

Sabine Arnold • Sonja Hug • Susy Keller-Bitsch

Allen unseren Pflegefachpersonen

Livia De Toffol • Eveline Häberli • Nadja Inderkum • Corinne Irniger • Evi Ketterer • Margarete Reisinger • Nicole Rieser • Olaf Schulz • Amira Spahic • Marianne Unger • Liselotte Vogt • Ankie van Es • Karin Zimmermann

Unseren Konsiliarärztinnen und -ärzten

Dr. Monika Jaquenod • Dr. Beatrice Schäppi

Allen Stiftungsrätinnen und -räten

Dr. Urs Huber, Stiftungsratspräsident, Werner Hoppler, Vizepräsident, sowie den Mitgliedern Susanne Bernasconi, Dr. Silvia Schmid Büchi, Prof. Dr. Andreas Trojan, Dorothea Frei, Markus Baldegger und Mirjam Barmet

Allen Ärzten und Kliniken

Den Haus- sowie Fachärztinnen und -ärzten, Onkologinnen und Onkologen, Onko-Ambulatorien, Spitälern und Kompetenzzentren, mit denen wir im Berichtsjahr zusammengearbeitet haben.

Allen Partner-Organisationen

ASPS, Association Spitex privée Suisse • A-Z Autoservice • Apotheke zur Rose • Sonomed • Blutspendezentrum Zürich • Emil Frey AG • Freiwilligen-Organisationen im Kanton Zürich • Patrick Gutenberg, Fotograf • Palliative Team, Gesundheitsversorgung Zürich Oberland • SPaC, Verband spezialisierter Palliative Care Leistungserbringer • Zürcher Lighthouse • Krebsliga Zürich • öffentliche und private Spitex-Organisationen • Onkologiepflege Schweiz • palliative zh+sh • palliative ch • SEOP-Organisationen in der ganzen Schweiz sowie unserer Informatikfirma root AG, unserer

Druckerei Stutz Druck in Wädenswil, unserer Kommunikationsagentur Partner & Partner in Winterthur und allen Lieferanten, die uns rasch und kompetent unterstützen.

Unserem Treuhänder und Revisor

Patrick Huwyler der Beret AG sowie Christoph Kranich von der Provida St.Gallen

Allen Familienangehörigen, Freundinnen, Freunden und Bekannten, die uns immer wieder bei verschiedenen Aktionen tatkräftig unterstützen.

Allen Angehörigen, Freundinnen und Freunden der Betroffenen für ihre Kraft und ihren enormen Willen, mit dem sie ihren Liebsten die Betreuung zu Hause überhaupt ermöglicht haben. Ohne ihre tatkräftige Unterstützung wäre vieles nicht machbar gewesen.



Dr.med.

Monika Jaquenod
Fachärztin für Anästhesie und Reanimation FMH, Schwerpunkt Palliative Care



Dr.med.

Beatrice Schäppi
Fachärztin FMH für Anästhesie, spez. Schmerztherapie

Unser Team

Bestens ausgebildet, erfahren und mit viel Herz engagieren wir uns für Menschen in palliativen Situationen und ihre Angehörigen.



Dr.med.

Urs S. Huber
Stiftungsrats-Präsident, Facharzt FMH für Onkologie, Innere Medizin



Werner Hoppler

Vizepräsident, Betriebsökonom



Sabine Arnold

Kommunikation, Journalistin BR, lic.phil., CAS Marketing in NPO



Livia De Toffol

Dipl. Pflegefachfrau HF, CAS Psychoonkologie



Eveline Häberli

Dipl. Pflegefachfrau HF, FA Anästhesie, SGSS Schmerzspezialistin



Sonja Hug

Leitung Administration, Medizinische Praxisassistentin



Nadja Inderkum

Dipl. Pflegefachfrau HF, NDS Onkologiepflege



Corinne Irniger

Dipl. Pflegefachfrau HF, Logotherapeutische Beraterin HF, Höfai Onkologie



Susy Keller-Bitsch

Freiwillige Mitarbeiterin, Spendenverdankungen



bis Mai 2020

Susanne Bernasconi
Rechtsanwältin



ab Mai 2020

Mirjam Barmet
Rechtsanwältin



Dr.

Silvia Schmid Büchi
Pflegewissenschaftlerin (PhD)



Evi Ketterer

dipl. Pflegefachfrau HF, CAS Palliative Care, FA Anästhesie und Intensivpflege



bis Januar 2020
Margaret Reisinger

Dipl. Pflegefachfrau HF, MAS Palliative Care



Nicole Rieser

Dipl. Pflegefachfrau HF, MAS Palliative Care, CAS Healthcare Management



Ilona Schmidt

Geschäftsleitung, MAS Healthcare Management, dipl. Betriebswirtschaftlerin HF



Olaf Schulz

Dipl. Pflegefachmann SVEB 1, MAS Palliative Care



Prof. Dr. med.

Andreas Trojan
Facharzt FMH für Onkologie und Innere Medizin



Dorothea Frei

Bildungsunternehmerin



Markus Baldegger

Swiss-certified Financial Planner, DAS in Banking



Amira Spahic

Dipl. Pflegefachfrau HF, Höfa 1 Palliative Care, SVEB 1



Marianne Unger

Dipl. Pflegefachfrau HF, Weiterbildungen in Onkologiepflege



Ankie van Es

dipl. Pflegefachfrau HF, MAS Palliative Care, CAS Spiritual Care, Cand. MSc. Palliative Care



Liselotte Vogt

Dipl. Pflegefachfrau HF, Höfa 1 Palliative Care, MAS ZFH Systemische Beratung



Karin Zimmermann

Dipl. Pflegefachfrau HF, MAS Oncological Care, Breast Care Nurse