

### **Editorial**

2021 mussten wir uns von einer langjährigen Kollegin verabschieden. Sonja Hug, für die Administration zuständig, hat nach 14 Jahren eine neue Herausforderung angenommen. Abschied bedeutet aber auch Neuanfang. Wir schätzen uns glücklich, dass wir gleich zwei neue Kolleginnen

fürs Büro gewinnen konnten.

Am 28. November 2021 wurde die Pflegeinitiative deutlich angenommen. Ein Vertrauensbeweis! Der Fachkräftemangel, dem die Initiative unter anderem entgegenwirken wollte, beschäftigt uns auch. Darum freue ich mich umso mehr, konnten wir auch im Pflegeteam zwei neue Kolleginnen willkommen heissen.

Die gute Zusammenarbeit mit verschiedenen Diensten ist für uns oberstes Gebot. Denn Palliative Care ist Teamwork. Auf Seite 3 finden Sie zum Beispiel das Porträt von Ruth Burkhard, Hausärztin in Stäfa. Sie gehört zu den Pionierinnen der Palliative Care.

Ich bedanke mich von Herzen bei den Pflegenden, die mit Professionalität und Herz arbeiten, bei Susy Keller und Sabine Arnold, die wichtige Hintergrundarbeit leisten, beim Stiftungsrat, der unsere Stiftung mit Umsicht und Weitsicht leitet.

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 können wir unsere Arbeit nicht leisten. Herzlichen Dank dafür im Namen von Palliaviva.

Ilona Schmidt, Geschäftsleiterin Palliaviva

# Diese Menschen bilden Daniela Kurjackis Sicherheitsnetz



Daniela Kurjacki (45) lebt mit einer schweren Krankheit, die sich allmählich verschlechtert. Rund um sie spannt sich wie bei vielen kranken Menschen ein regelrechtes Netz aus Unterstützerinnen. Es besteht aus Familie und Freundinnen, aber auch aus Therapeutinnen, Ärztinnen und Pflegenden. Eine Auswahl.



**Die Tochter:** Euginia Agyeman (20)

aniela hat mich adoptiert, als ich zwei Jahre alt war. Meine leibliche Mutter ist an Krebs gestorben und war Danielas beste Freundin. Als Daniela vor 13 Jahren die Diagnose bekam, dachten wir, dass sie in den nächsten zwei Jahren stirbt. Jetzt lebt sie immer noch. Deshalb finde ich einerseits, dass Ärzte besser keine Prognose abgeben sollten. An-

→ Fortsetzung auf S. 2

### Anzahl betreuter Patient\*innen (absolute Zahlen)



### Inhaltsverzeichnis

- 3 «Das Wichtigste in der Medizin ist die Menschlichkeit» Interview mit einer Hausärztin aus Stäfa
- 4 Jahresbericht des Präsidenten
- 5 «Bad News spreche ich immer gleich an» Ein integrativer Onkologe im Gespräch
- 6 Bilanz Erfolgsrechnung
- 7 «Das Leben ist schön, kann aber auch tough sein» Ein Ehemann spricht über das Sterben seiner Frau
- 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

JAHRESBERICHT 2021 Palliaviva

# 2021

#### → Fortsetzung von S. 1

dererseits reden wir in unserer Familie deshalb auch offen übers Sterben. Es ist ein wichtiges Thema, mit dem wir uns alle beschäftigen sollten. Die gesunden Menschen denken halt, dass sie noch genug Zeit haben.

Ich habe die Ausbildung zur Fachfrau Gesundheit gemacht. Vielleicht habe ich diesen Beruf unbewusst gewählt, nachdem ich in meiner Kindheit häufig mit dem Thema Krankheit konfrontiert war. Heute begleite ich meine Mutter oft ins Spital, und wir reden viel miteinander. Nach einem Job im Akutspital suche ich nun etwas in einer Praxis. Ich möchte nicht ausbrennen, sondern will auch meinem Umfeld – vor allem meinem Mami – positive Energie geben können. Ich hoffe, dass sie noch das machen kann, was sie sich wünscht. Sie soll ihre Bedürfnisse in den Vordergrund stellen.



Die Freundin: Heidi Pante (50)

ch kenne Daniela seit 15 Jahren, als wir uns beide im Elternrat engagiert haben. Sie hat mich bei meinem Projekt unterstützt, ich sie bei ihrem. Unsere Töchter sind im gleichen Alter. Allmählich wuchs auch unsere Freundschaft. Dass Daniela schwerkrank ist, erscheint mir oft surreal. Ich kenne kaum einen positiveren und lebensfroheren Menschen. Sie gibt einem stets viel zurück. Hätte sie den Sauerstoff-Schlauch nicht, würde man ihr die Krankheit nicht anmerken. Sie beschwert sich nie. Ihre Krankheit ist zwar Thema, steht aber nie im Vordergrund.

Sie hat immer verrückte Pläne, will es allen beweisen, und ich helfe ihr, die Möglichkeiten auszuloten. Ich habe sie 2018 auch auf ihrer Pilgerreise begleitet. Alles war von A bis Z durchorganisiert. Das war eine sehr emotionale Woche mit schönen Momenten. Aktuell denkt sie über eine Reise in einem Camping-Bus nach. Das Problem sind die Sauerstoff-Tanks, die im-

mer wieder gefüllt werden müssen und zudem hochexplosiv sind.

Ich stehe ihr in Krisen bei, auch wenn sie mal einen «Brüeli-Tag» hat. Ich kann in Notfällen schnell reagieren, weil ich ein Auto habe und am Arbeitsplatz flexibel bin. Ich wünsche ihr, dass sie ihr Leben noch lange geniessen und selbst in die Hand nehmen kann. Denn ich finde, dass sie eine Inspiration für viele Menschen ist.



Die Palliativpflegende: Eveline Häberli (41)

Ch bin Daniela Kurjacki zum ersten Mal im Oktober 2021 in ihrer Wohnung begegnet mit dem Auftrag, für Palliaviva ein Erstgespräch durchzuführen. Das hatte die Patientin selber aufgegleist. Denn sie ist sich bewusst und spricht auch offen darüber, dass ihr Leben jederzeit enden könnte. Deswegen wollte sie ein Netzwerk für sich und ihre Familie einfädeln.

Ich unterstütze sie, indem ich ihr als Mensch in ihrem Zuhause begegne und zuhöre. Dabei versuche ich als diplomierte Pflegefachfrau ihre körperlichen Symptome, Bedürfnisse, Bedenken, Ängste und Wünsche einzufangen, um sie und ihre ganze Familie bestmöglich unterstützen zu können. Ich gebe ihr sowie ihren Kindern die Sicherheit, dass wir als Organisation rund um die Uhr bei Fragen und Problemen telefonisch erreichbar sind. Wir kennen uns gut mit Symptomlinderung und Krisensituationen aus, sodass wir auch jederzeit vorbeikommen können, wenn es uns braucht.

Daniela Kurjacki ist sehr autonom, bodenständig und gut eingebettet. Wir waren erst einmal im Einsatz.

Ich erlebte sie mit ihrer Krankheit und den damit verbundenen starken Limitierungen im Alltag dennoch als direkt, kraftvoll, herzlich, durchdacht, lebhaft, erfüllt und vorausschauend. Der Tod macht das Leben kostbar. Diese Überzeugung lebt sie uns allen in voller Intensität vor und beeindruckt mich sehr damit.

Ich wünsche ihr, dass sie noch viele wichtige Momente mit ihren Liebsten erleben darf, dass sie realistisch, glücklich und zufrieden bleibt, dass sie sich bewusst ist, dass ihr Umgang mit einer unheilbaren Krankheit inspiriert und Mut macht.

Ich hoffe, dass sie den Tod als Teil des Lebens anerkennen kann, der sie als Freund auf ihrem Weg begleiten wird – vielleicht weniger lebhaft – dafür mystisch, ruhig, sicher und entspannt.



Die Physiotherapeutin: Florence Häcki (44)

aniela kam vor zehn Jahren in meine ambulante pulmonale Rehabilitation. Ich biete lungenkranken Patientinnen und Patienten Kraft- und Ausdauertraining an, angepasst an ihren körperlichen Zustand, bei dem ihre Sauerstoffsättigung ständig unter Kontrolle bleibt und notfalls schnell ein Arzt vor Ort ist. Ich habe mich bewusst in ein normales Fitness-Center eingemietet. Die Gesunden und Kranken sollen sich mischen, finde ich. Daniela ist so aufgestellt, strahlt viel Lebensfreude aus und hat sich sofort gut in die Reha-Gruppe integriert, obwohl sie deutlich jünger ist als der Rest.

# «Daniela ist eine Frau, die mit vollen Händen gibt.»

Auch wenn Daniela wegen der Pandemie momentan nicht mehr ins Training kommt, ist die ganze Gruppe sehr mit ihr verbunden. Alle sitzen im gleichen Boot. An Weihnachten haben wir ihr eine Video-Botschaft geschickt. Wir möchten sie nicht bedrängen, ihr aber signalisieren, dass wir an sie denken. Zum Dank hat sie der Reha-

Gruppe Schokolade zukommen lassen. Daniela ist eine Frau, die mit vollen Händen gibt, links und rechts. Ich würde mir wünschen, dass alle Menschen etwas mehr Daniela in sich hätten, ihren Optimismus und den Blick für die kleinen Freuden.



Die Spezialistin: Carina Mihai (51)

ch bin Rheumatologin und spezialisiert auf systemische Sklerose (Sklerodermie). Das ist eine systemische Autoimmunerkrankung, bei der sich der Körper gegen seine eigenen Strukturen sträubt. Bei Frau Kurjacki war bisher vor allem die Lunge betroffen. Sie ist bei uns schon länger in Behandlung, kennengelernt habe ich sie vor vier Jahren. Damals war sie bereits sauerstoffbedürftig. Ich weiss, dass man mit ihr von ärztlicher Seite schon mehrmals über eine Lungentransplantation gesprochen hat. Ich habe die Option 2021 nochmals mit ihr ausgelotet. Frau Kurjacki ist jedoch nur schon skeptisch, was die Einnahme vieler Medikamente betrifft. Und eine Transplantation wäre ein sehr grosser chirurgischer Eingriff, bei dem danach das Infektionsrisiko erhöht ist und viele Medikamente nötig sind.

Ich akzeptiere Frau Kurjackis Entscheidung gegen eine Transplantation. Sie hat diese nicht rücksichtslos getroffen, sondern auch an ihre Kinder gedacht. Sie muss mit den Konsequenzen leben.

Es ist erstaunlich, was sie trotz ihrer schweren Krankheit alles zustande gebracht hat. Ich meine den Jakobsweg, und einmal ist sie sogar noch Fallschirm gesprungen.

Seit letztem Herbst ist als Komplikation eine Herzinsuffizienz hinzugekommen. Wir sind nur noch am Rande in ihre Behandlung involviert, weil sie momentan keine Therapien mehr hat. Ich habe sie stets als liebenswürdige und freundliche Gesprächspartnerin erlebt. Ich wünsche ihr, dass sie nicht leiden muss, und hoffe, dass ihr Zu-

stand – wie durch ein Wunder – noch lange stabil bleibt.



Die klinische Fachspezialistin: Simone Stickel (44)

n unserer Spezialsprechstunde für Pulmonale Hypertonie sehen wir Pflegenden die Patientinnen und Patienten stets vor den Ärztinnen und Ärzten. Wir machen Blutentnahmen, einen Gehtest, nehmen ihr Befinden auf und kontrollieren die Medikamente. In der interprofessionellen Sprechstunde geht es darum, wie sie die chronische Krankheit in ihren Alltag integrieren können. Ich mag knifflige organisatorische Aufgaben, schlage mich auch mal mit Krankenkassen herum. Aber Daniela Kurjacki, die wir seit 2017 kennen, benötigte nie viel Hilfe von uns, sondern hatte stets selbst die Energie, sich Hilfsmittel und Unterstützung zu beschaffen. Draussen ist sie schon seit Langem mit ihrem Elektro-Scooter unterwegs. Wir freuen uns immer alle, wenn sie kommt. Das ist etwa zwei Mal im Jahr. Sie hält dann mit allen einen Schwatz, versprüht Fröhlichkeit. Es ist bewundernswert, wie sie stets positiv bleibt und wie viel Energie sie aufbringt für ihren Alltag.

Frau Kurjacki hat von Anfang an klar Grenzen gesetzt, wenn es um die Therapieauswahl ging. So hatte sie eine Lungentransplantation abgelehnt, mit dem Wissen, dass sie somit die Möglichkeiten einer Besserung und Lebensverlängerung verpasst. Ihr war das bewusst und sie kann damit leben. Die Ärztinnen können weniger gut mit dem Ablehnen der Therapien umgehen. Wir Pflegenden kommen besser damit klar, dass sie sich auch mit anderen Methoden behilft als mit schulmedizinischen.

Seit etwa einem Jahr scheint ihre Energie abzunehmen, es geht leider abwärts. Ich hoffe, dass sich der Verlauf wieder stabilisiert und sie den Lehrabschluss ihres jüngsten Sohnes noch erleben kann.



Daniela Kurjacki (r.) mit Tochter Euginia und Hund Tiger Woods

# Wie Daniela Kurjacki mit ihrer seltenen Krankheit lebt

Vor 13 Jahren wurde Daniela Kurjacki eine schwere Lungenkrankheit diagnostiziert. Vor acht Jahren fiel dann die Diagnose systemische Sklerose. Diese seltene Krankheit macht, dass überaktive Zellen des Bindegewebes zu viele Kollagenfasern produzieren. Das Gewebe verklebt und verhärtet. Lange war bei Kurjacki nur die Lunge betroffen. Seit etwa einem Jahr macht ihr auch das Herz zu schaffen, und die Patientin suchte selbst die Unterstützung durch Fachpersonen der Palliative Care. Zuvor rieten Spezialistinnen und Spezialisten ihr wiederholt zu einer Lungentransplantation. Sie lehnte stets ab. Sie wollte nie viele Medikamente

schlucken und ausser einer leichten Chemotherapie akzeptiere sie praktisch keine klassisch-medizinischen Behandlungen. Sie probierte hingegen alternative Heilmethoden aus, begann zu meditieren und isst seither vegetarisch. Daniela Kurjacki lebt mit ihren drei fast erwachsene Kindern und ihrem Hund in Glattbrugg. Sie hat engen Kontakt zu ihrer Familie und ihren Ex-Partner sieht sie täglich. Sie verfügt über ein grosses Netz aus Freundinnen und Freunden. Vor der Geburt ihres ersten Kindes war Daniela Kurjacki viel unterwegs und sehr sportlich. Als Jugendliche wäre sie fast Profi-Snowboarderin geworden.

Palliaviva JAHRESBERICHT 2021

# 2021

# «Spirituell sind fast alle Menschen»

Esther Stampfer (34), Küsnacht, Pastoralassistentin und Palliativ-Seelsorgerin:

«Die Seelsorge-Hotline ist für alle da, die sich in einer palliativen Situation befinden und seelsorgerische Begleitung wünschen. Viele Menschen haben keinen direkten Kontakt mehr zu ihren örtlichen Pfarreien. Dann springen wir ein und falls dies die Patientinnen und Patienten wünschen, besucht sie jemand vom Seelsorge-Hotline-Team. Ich bin für das Zürcher Oberland und das rechte Zürichseeufer zuständig.

90 Prozent der Begleitungen weisen uns die ambulanten Palliative-Care-Teams zu, also in meinem Gebiet das GZO-Team oder Palliaviva. Wir nehmen mit den Betroffenen innerhalb von 24 Stunden Kontakt auf und besuchen sie bald, je nach Indikation.

Mit den kranken Menschen spreche ich über ihren Alltag und nicht über medizinische Probleme. Ich bin weder medizinisches Personal noch angehörig. Sie können bei mir ihre Sorgen und Fragen abladen. Mir kommt kein Vertrauensvorschuss entgegen, sondern ich stelle Vertrauen her, indem ich vorurteilsfrei in die Situationen gehe, die richtigen Fragen stelle und gut zuhöre.

### «Die Vorstellung von Himmel und Hölle ist heutzutage immer noch weit verbreitet.»

Je nach Vertrauensverhältnis wünscht das Gegenüber auch rituelle Angebote. Ich sage nach jedem Besuch, dass ich im Hinausgehen leise einen Segen bete und mache das Angebot, dies laut zu tun. Ich erhalte beide Reaktionen: Einige sind neugierig oder gerührt und wollen den Segen hören, andere finden, ich solle ihn für mich behalten. Nicht alle sind gläubig, doch spirituell sind fast alle Menschen. Spiritualität umfasst die Frage nach dem Woher und Wohin, es geht um Ungewissheit, Zweifel, Schuld, Hoffnungslosigkeit oder Abschiedsschmerz.

Spiritual Care bedeutet, wahrzunehmen, was den unheilbar erkrankten Menschen ausserhalb der Medizin beschäftigt. Hilfreich ist, sich Fragen zu stellen wie: Was war? Was gibt Hoffnung? Was schenkt mir Kraft? Die Kraftquellen befinden sich an unterschiedlichen Orten. Bei einigen ist es die Religion, bei anderen das Yoga, bei dritten der Fussballclub.

Häufig haben Menschen am Lebensende Angst vor dem Tod und vor dem, was danach kommt. Die Vorstellung von Himmel und Hölle ist immer noch weit verbreitet. Werde ich nach meinen Vorstellungen von «Hölle» gefragt, sage ich: Die Hölle ist für mich die Abwesenheit von



Esther Stampfer: «Hinschmeissen kann jeder. Ich habe Hoffnung, dass sich in meiner Kirche etwas zum Besseren wendet.»

Liebe. Wenn jemand im Leben keine Beziehungen führen wollte und Gottes Willkommen danach ablehnt, befindet er oder sie sich in einem Zustand, den manche wohl als Hölle bezeichnen würden. Fast undenkbar für mich – denn alle Menschen sind doch auf Liebe ausgerichtet. Nach meiner Erfahrung ist die Angst vor der Hölle ein Zeichen für einen inneren Konflikt oder einen in Familie oder Verwandtschaft.

Die Zahl und Intensität der Begleitungen schwankt. Heute ist die einzige Person gestorben, die ich momentan begleitet habe. Im September 2021 waren es sieben Begleitungen gleichzeitig. Ich mache diese Arbeit gern. Neben dem Religionsunterricht für die 4. bis 6. Klasse, der Firmungsvorbereitung, Gottesdiensten und der Seelsorge in einem Altersheim spiegelt sie einen ebenso wichtigen Teil des Lebens wider.

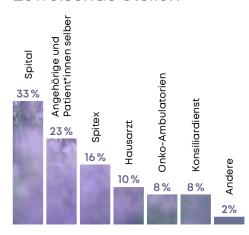
Oft werde ich gefragt, warum ich für die katholische Kirche arbeite. Ich stamme aus einem urkatholischen Dorf im Schwarzwald. In der Jugendarbeit durfte ich die tollsten Abenteuer erleben und fing so Feuer für die katholische Kirche. Sie bedeutet immer noch Heimat für mich. Vieles ist seitdem geschehen. Doch ich habe noch Hoffnung, dass sich in meiner Kirche etwas zum Positiven wendet, auch wenn es für mich als junge Theologin nicht immer leicht ist. Aber hinschmeissen kann jeder! Gerade in schwierigen Zeiten wird deutlich, wie wichtig Gemeinschaft und Solidarität sind, wie tragend der Glaube sein kann. So hat sich die Kirche in der Pandemie als verlässlicher Anker für die Menschen gezeigt.»



#### Zu Hause Verstorbene



#### Zuweisende Stellen



# «Das Wichtigste in der Medizin ist die Menschlichkeit»

Ruth Burkhard ist eine Hausärztin, die gerne für schwerkranke Menschen da ist und weiss, dass Kommunikation und Beziehung essenziell sind in ihrer Begleitung. Von Palliative Care ist sie schon lange begeistert.

«Ich habe nicht so fest ein Problem damit, jemanden nicht mehr heilen zu können», sagt Ruth Burkhard und lächelt. Sie meint damit: Sie ist eine Ärztin, die für schwerkranke Menschen da sein will, die «Reparaturmedizin» sei nicht so ihr Ding. Die 57-Jährige empfängt einen in ihrer lichtdurchfluteten Praxis.

Seit knapp zwanzig Jahren führt sie, die mit ihrem Ehemann und ihren zwei erwachsenen Kindern in Männedorf wohnt, eine Hausarztpraxis im Bezirk Meilen. Seit 2007 ist sie in der Gerbi-Praxis, einer Gemeinschaftspraxis in Uerikon, eingemietet. Diese befindet sich auf einem historischen Gerberei-Areal im Maschinenhaus. Uerikon gehört politisch zu Stäfa.

Ruth Burkhard sammelte als Ärztin vergleichsweise früh Erfahrungen in der Palliative Care. Nach dem Erreichen ihres Facharzttitels arbeitete sie von 1999 bis 2003 im Hospiz Zürcher Lighthouse. Dieses befand sich damals im Übergang vom Aids- zum allgemeinen Hospiz.

Heute begleitet Burkhard als Hausärztin im Schnitt fünf Palliativpatientinnen und -patienten pro Jahr, die zu Hause sterben wollen. Je nach Wohnort der Betroffenen arbeitet sie mit dem Palliative Care Team der Gesundheitsversorgung Zürcher Oberland GZO oder mit Palliaviva zusammen – und natürlich mit der lokalen Spitex. Da sie auch noch als Heimärztin im

Alterszentrum Lanzeln in Stäfa amtet, kommen dort noch um die zwanzig Menschen dazu, die sie jährlich bis zu ihrem Ende begleitet, zusammen mit der Heimpflege.

Ihr Ziel in der Palliative Care sei, «ein Ende mit nicht allzu viel Schrecken zu ermöglichen». Typische Symptome wie Schmerz, Atemnot oder Angst will sie so gut wie möglich lindern. Aber sie ist ehrlich: «Wer sagt denn, dass uns ein Ende ganz ohne Leid zusteht?»

«Die Hauptarbeit ist, zu bestätigen, dass sie schwerkrank sind.»

Burkhard erzählt von einer Patientin, die Jahre lang in onkologischer Behandlung war und von ihr als Hausärztin mitbetreut wurde. Die Frau sei über lange Zeit eher wegen nebensächlichen Beschwerden in die Praxis gekommen. Als sie am Lebensende zu Hause betreut wurde, fanden sie und ihr Mann zunächst, die Hausärztin müsse nicht extra kommen, sie könne ja sowieso nichts mehr tun. Ruth Burkhard ging trotzdem regelmässig auf Hausbesuch. «Ich sagte, dass ihre Wohnung auf meinem Heimweg liegt. Ich habe mein Stethoskop dabei und untersuche Menschen in palliativen Situationen jeweils, weil es wichtig ist festzustellen, wo sie medizinisch stehen. Die Hauptarbeit ist aber, zu-



zuhören und ihnen reinen Wein einzuschenken. Es geht darum, zu bestätigen, dass sie schwerkrank sind, an dieser Krankheit sterben werden und das, was diese Mitteilung auslöst, mitzutragen. Das ist unser Urjob.»

### Kommunikation und Beziehung

Kann die Hausärztin einer Person also problemlos mitteilen, dass sie sterben wird? Sie überlegt. Es komme auf das Gegenüber an. «Für eine solche Mitteilung braucht es Raum, Zeit und einen anderen Modus.» In Kommunikation hat sie sich bereits als Studentin geschult. Sie nahm ab dem zweiten Studienjahr an freiwilligen Anamnese-Gruppen teil. In diesen Gesprächsrunden erörterten die späteren Ärztinnen und Ärzte vor allem, was beziehungstechnisch zwischen ihnen und den Patientinnen und Patienten abläuft. Wichtig sei diese Analyse vor allem, wenn negative Gefühle wie Wut oder Angst auftauchten. Burkhard ist immer noch Mitglied einer Gesprächsgruppe für Fachpersonen, die regelmässig über Arzt-Patienten-Beziehungen sprechen.

Der Hauptgrund, weshalb Palliative Care immer noch ein Schattendasein fristet in der Medizin, liege am gesellschaftlichen Druck, sagt Burkhard: «Sterben, Tod und unheilbare Krankheit passen nun mal nicht in unsere Selbstoptimierungsgesellschaft.»

# 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.

JAHRESBERICHT 2021 Palliaviva

# 2021

Jahresbericht des Präsidenten

# Pflegen, unterstützen, begleiten



«Palliaviva hat das Privileg, sehr nah am Kern des Lebens arbeiten zu können.»

Dr. med. Urs Huber

Pandemiebedingt war 2021 erneut ein Jahr des Rückzugs und des Separierens. Mit gewisser Ohnmacht stand die Welt dem Corona-Virus gegenüber. Die Variante Omikron war zwar äusserst ansteckend, zum Glück – bei Geimpften – aber kaum mehr schwere Verläufe verursachend. Die pandemische Gefährdung nahm also leicht ab, nicht aber für uns von Palliaviva. Wir betreuen besonders gefährdete Mitmenschen zu Hause.

Trotz den nach wie vor erschwerten Arbeitsbedingungen wuchs Palliaviva an den Herausforderungen und entwickelte sich koordiniert weiter. Quasi als Krönung des Team-Efforts ist die Retraite im Schloss Au Ende des Jahrs 2021 zu sehen, welche die Stärkung der Identität zum Ziel hatte. Wer sind wir? Am Wir-Gefühl muss stets ge-

arbeitet werden. Das Palliaviva-Team ist sich dessen bewusst, unter weiser Führung durch unsere Geschäftsleiterin, Ilona Schmidt.

Palliaviva hat das Privileg, sehr nah am Kern des Lebens arbeiten zu können. «Unsere» Patientinnen und Patienten sind in einer lebensbedrohlichen Situation, oft konfrontiert mit Trauer, gar Wut über Verpasstes und der Unmöglichkeit, im Lebensplan Vorgesehenes noch zu erleben. Als Behandelnde und Pflegende dürfen wir erfreulich oft mitverfolgen, dass diese terminal erkrankten Menschen ihr Befinden dann doch als «gut» beschreiben. Sie schätzen die Sicherheit, die wir ihnen durch Vorausplanung und unsere Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit geben. Wir können oft Ruhe in hektische Umstände bringen.

Positive Feedbacks stärken unsere Motivation und zeigen auf, dass unser gemeinsames Tun die Lebensqualität aller Betroffenen – auch der Angehörigen – steigert. Medizinisch formuliert bedeutet es für mich, dass pflegen, unterstützen und begleiten mindestens ebenso wichtig sind wie heilen.

Eine rechte Portion Stolz erfüllt mich, die Gefüge von Palliaviva im Stiftungsrat mitgestalten zu dürfen. Die Präsenz unseres Teams in den Regionen stösst zunehmend auf positive Echos, als ob Palliaviva schon immer dorthin gehört hätte. Die fachliche und soziale Kompetenz unseres wachsenden Teams wird durch die vielen Rückmeldungen als exzellent beurteilt.

Was bringt uns die Zukunft? Ich bin absolut zuversichtlich, dass die fast

unzähligen motivierenden Gegebenheiten den Weg weiterweisen, Palliaviva zu kräftigen und zur Institution werden lassen, die für unsere Patientinnen, Patienten und die Regionen unersetzlichen Gewinn darstellt.

In diesem guten Gefühl sind wir eingebettet von unserer privaten und gemeinnützigen Gönnerschaft, deren Beiträge grosse Wertschätzung und Anteilnahme an unserer Arbeit bedeuten.

Nehmen wir die Lebensschulung durch unsere Arbeit, die Weiterbildung, die Feedbacks und nicht zuletzt durch die Pandemie dankend entgegen! Herzlich grüsst

Jack Color

**Dr. med. Urs Huber** Stiftungsrats-Präsident

# Spitex und Palliaviva

# Zusammen sind sie am besten

Palliaviva steht lokalen Spitexorganisationen zur Seite, wenn sie Menschen in palliativen Situationen begleitet. Wie die Zusammenarbeit funktioniert, zeigt sich am besten an einem konkreten Beispiel aus dem Embrachertal.



Corina Hohl (I.) und Nadja Inderkum sind im Embrachertal für Schwerkranke und ihre Angehörigen unterwegs

#### Als Herr K. verstorben war, gingen noch Mails hin und her zwischen euch. Ihr habt euch für die gute Zusammenarbeit bedankt. Was war für euch «gut» an dieser Betreuung?

Corina Hohl (CH): Ich wusste stets, dass ich jemanden im Rücken habe, den ich um Rat fragen kann, wenn ich irgendwo anstand. Der Patient litt zum Beispiel unter starkem Würgereiz. Manchmal würgte er und würgte, und ich stand machtlos neben ihm. Dass Palliaviva ihn, seine Ehefrau und die gesamte Situation ebenfalls kannte, gab mir Sicherheit. Mit diesen Kolleginnen konnte ich Möglichkeiten besprechen, um ihm Linderung zu verschaffen.

Nadja Inderkum (NI): Ich wusste, dass für den Patienten und seine Familie täglich gesorgt ist. Ich konnte mich darauf verlassen, dass die Spitex uns Veränderungen meldet. Wenn die Symptomlast zu hoch wurde, planten wir wieder einen Einsatz. Die Ehefrau war nämlich zu Beginn zurückhaltend darin, uns zu rufen.

#### Welche Bedürfnisse standen bei diesem Patienten und seiner Familie im Vordergrund?

NI: Der Patient hatte Symptome wie Schmerzen, Übelkeit, Fatigue – eine allgemeine Kraftlosigkeit –, die wir zu justieren versuchten. Zudem litt er unter Aszites, einer Ansammlung von Flüssigkeit in der Bauchhöhle. Deren Ablassen führte zu vielen Komplikationen. Trotzdem beanspruchte mich der Patient nicht stark, es war eher die Ehefrau, die immer näher an ihre Belastungsgrenze kam.

# Was hast du konkret getan, um ihr zu helfen?

NI: Als ich in einem Gespräch mit meinen Worten ihre Belastung nachzeichnete, fühlte sie sich erkannt und das Vertrauen wuchs. Danach wurde der Patient kurzzeitig in die Palliativstation des Kantonsspitals Winterthur verlegt. Ich riet zu mehr Spitex-Einsätzen und schlug vor, das Gespräch mit einer Psychoonkologin zu suchen sowie Unterstützung in organisatorischen Fragen zu holen.

# Corina, wer stand bei euren täglichen Besuchen im Fokus?

CH: Eher der Patient. Ich stellte zu Beginn fest, dass er die Diagnose für sich nicht richtig akzeptieren konnte. Er wollte leben und weiterhin alle Medikamente schlucken, obwohl deren Einnahme sofort zum Würgereiz führte. Ich zeigte ihm auf, welche Mittel noch sinnvoll sind. Irgendwann kam zu den Symptomen ein starker Juckreiz hinzu. Ich war froh um Tipps, die ich von Palliaviva und der Onkologin bekam. Zum Teil brachten sogar Haus-

mittelchen Linderung, während Medikamente nichts nützten.

#### Werden Patient und Familie mit Ratschlägen überhäuft, blocken sie vielleicht ab. Gleichzeitig wäre für die Lebensqualität von allen wichtig, dass sie einige Tipps annehmen. Wie dosiert ihr eure Vorschläge?

CH: Es braucht Feingefühl. Ich habe mich immer gefragt: Was braucht es akut für die beiden, damit sich die jetzige Situation verbessert? Ich hätte immer noch viel mehr machen können, aber zu viel hätte den Patienten oder seine Angehörigen überfordert. Häufig hat man ein Bauchgefühl, das einem sagt, wo sich Nachfragen lohnt. Beim Organisieren von Hilfsmitteln muss man zudem die Grenze zur Überforderung spüren. Herrn K. zum Beispiel rieten wir schon früh zu einem Rollator, wegen seiner Schwäche. Das kam für ihn zuerst überhaupt nicht in Frage. Als er sich schliesslich dazu durchrang, konnte er täglich in den Garten gehen und die Sonne geniessen.

# Was ist euch sonst in Erinnerung geblieben von dieser Begleitung?

CH: Die Ehefrau sagte oft fast entschuldigend, sie sei halt nicht die einfachste und ein Kontrollfreak. Ich hab ihr Engagement jedoch verstanden. Logisch, man will als Angehörige alle möglichen Pannen schon im Vorfeld aus dem Weg räumen. Schön war immer, wenn die Enkel da waren. Sie erfüllten ihn mit Freude.

«Die Kolleginnen der Spitex sind unsere Augen. Sie kriegen einen kontinuierlichen Verlauf mit.»

Nadja Inderkum, Palliaviva

#### Du hast also Herrn K.s Alltag miterlebt und die Lebensqualität, die er noch hatte?

**CH:** Genau. Seine Frau ermöglichte ihm ein paar Wochen vor seinem Tod einen Ausflug ins Tessin, wo die Familie einen Wohnwagen besitzt. Das war sein grosser Wunsch. Wunderbar!

NI: Im März konnte der Patient auch noch mit der erweiterten Familie in die Skiferien fahren. Dort hatten wir zum Entleeren der Drainage zwar die lokale Spitex organisiert. Das klappte aber trotzdem nicht, und die Familie stemmte alles selbst. Sehr beeindruckend.

Corina, was kann Palliaviva, was ihr nicht könnt?

CH: Vieles an medizinal-technischen Aufgaben, zum Beispiel den Port (einen unter der Haut liegenden Venenkatheter) anstechen. Die Palliaviva-Kolleginnen wissen gut über Medikamente für palliative Situationen Bescheid. Die Notfall-Pläne, die sie erstellen, sind uns eine grosse Hilfe. NI: Die Ehefrau setzte alle Hebel in Bewegung, als das Abflusssystem für die Aszites leckte. Du, Corina, gingst sofort vorbei und wir besprachen übers Telefon, was das Problem sein könnte. Ein super Beispiel für eine optimale Zusammenarbeit mit einer lokalen Spitex-Organisation.

### Zu den Personen

Corina Hohl (27) hat Fachangestellte Gesundheit gelernt und das Diplom HF gemacht. Sie arbeitet seit acht Jahren bei der Spitex Embrachertal.

Nadja Inderkum (30) ist diplomierte Pflegefachfrau und hat ein Nachdiplom in Onkologiepflege gemacht. Bevor sie vor zweieinhalb Jahren zu Palliaviva kam, arbeitete sie am Kantonsspital Winterthur (KSW) in der Onkologie. Palliaviva JAHRESBERICHT 2021

# 2021

# «Bad News spreche ich immer zu Beginn an»

Michael Decker ist Befürworter einer ganzheitlichen Medizin, deshalb arbeitet er im Zentrum für Integrative Onkologie in Richterswil. Dort werden klassische und komplementäre Therapien kombiniert. Der Integrative Onkologe scheut sich weder, Klartext zu sprechen noch den Tod zu thematisieren.

#### Was ist Integrative Onkologie?

**Dr. med. Michael Decker:** Ein Brückenschlag zwischen klassisch-medizinischer Onkologie und ausgesuchten Verfahren der Komplementärmedizin. Komplementärmedizin ist übrigens nicht Alternativmedizin. Sondern sie funktioniert komplementär, also ergänzend, zu etwas anderem.

# Was haben Sie gegen den Begriff Alternativmedizin?

Ich stelle fest, dass in der Öffentlichkeit Komplementär- und Alternativmedizin synonym gebraucht werden. Alternativmedizin suggeriert, dass alternative Methoden etwas anderes bewirken als die klassische Medizin. Wir versuchen aber, das Beste aus der klassischen und der komplementären Medizin zu verbinden.

# Was machen Sie anders als klassische Onkologen?

Ich glaube, viele Menschen in der Onkologie arbeiten heute ganzheitlich. Das heisst vor allem gutes Zuhören, gutes Wissen und hat auch mit dem Faktor Zeit zu tun. Wenn ich den Patienten nur fünf Minuten sehe, werde ich ihm wahrscheinlich weniger gerecht, als wenn ich einen anderen zeitlichen Rahmen habe.

# Wie lange dauern Ihre Sprechstunden?

Erstgespräche dauern mindestens eine Stunde. Danach hängt es von der Regelmässigkeit ab, in der ich einen Patienten sehe, und von der Situation, in der er sich befindet. Handelt es sich um eine wöchentliche Verlaufskontrolle oder hat man ihn sechs Monate nicht mehr gesehen?

#### Welchen Stellenwert haben die Angehörigen in der Integrativen Onkologie?

Einen hohen. Die klassische Frage beim Erstgespräch ist, ob jemand seine Ehefrau, seinen Ehemann zum Gespräch mitnehmen darf. Ich sage jeweils: Das ist ihre Entscheidung. Ganzheitlichkeit bedeutet auch, einen kranken Menschen einen bestimmten Abschnitt seiner Biografie zu begleiten. Auf diesem Wegstück sind neben ihm auch andere Menschen wichtig. Eine psychoonkologische Beratung bieten wir neben unseren Patienten auch den nächsten Angehörigen an, also zum Beispiel den Ehefrauen.

# Wie wichtig ist die Kommunikation in Ihrem Fach?

Sehr wichtig. Für einen Menschen, der vermutlich eine Krebsdiagnose erhält, gibt es nichts Schlimmeres als erstens warten zu müssen und zweitens unklare Kommunikation. Beides versuchen wir zu verhindern. Die Abklärungen sollen schnell gehen, und wichtige Befunde besprechen wir nicht am Telefon, sondern persönlich.

was man im Gespräch in einer Ausnahmesituation sagt, beim Gegenüber hängen bleibt. Deshalb muss diese Botschaft klar sein und deswegen finde ich es auch gut, wenn Angehörige am Gespräch dabei sind. Es ist ohnehin schwierig, wenn sie wichtige Informationen nur indirekt erhalten.

# Wie unterscheidet sich die Integrative Onkologie von der Palliative Care?

Häufig verfolgt man kurative Ansätze mit dem Ziel der Heilung, lässt also Chemotherapien an eine Operation oder Bestrahlung anschliessen, macht Abklärungen, die nichts Bösartiges herausfinden. Dort ist es ein ganz anderes Feld als die Palliative Care. Aber häufig sind onkologische Erkrankungen fortgeschritten und können nicht mehr geheilt werden. Wir reden dann



Michael Decker: «Auch bei einer palliativen Behandlung machen wir nicht nichts mehr.»

«Für einen Menschen, der vermutlich Krebs hat, gibt es nichts Schlimmeres, als unklare Kommunikation und das Warten auf die Diagnose.»

# Wie überbringen Sie schlechte Nachrichten?

Ich spreche sie ganz am Anfang des Gesprächs an, in den ersten Sätzen.

### Was sagen Sie konkret?

Ich schildere den Befund und sage, es sei eine schwierige oder komplexe Situation.

#### Man weiss aus Untersuchungen, dass Patientinnen und Patienten in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten nur einen Bruchteil des Inhalts aufnehmen. Hoffen Sie darauf, dass man zu Beginn noch aufmerksam ist?

Als medizinisch tätiger Mensch sollte man wissen, dass nur ein Teil dessen, von einer palliativen Behandlung mit dem Ziel der bestmöglichen Lebensqualität und Kontrolle von tumorbedingten Symptomen. Wenn Patienten in ihrer Kopie des Austrittsberichts das Wort «palliativ» lesen, dann kommt regelmässig die Rückfrage: Bin ich wirklich schon palliativ? Palliativmedizin bedeutet in unserem Altagsjargon leider, dass es schon fünf vor zwölf ist.

### Wie bekämpfen Sie dieses Vorurteil?

Ich versuche, im Gespräch zwischen heilbaren und nicht mehr heilbaren Situationen zu unterscheiden. Ich versuche genau zu beschreiben, was der Tumor macht, zum Beispiel: Eine Operation kann den Tumor nicht mehr gänzlich entfernen, da er sich an verschiedenen Stellen ausgebreitet und Ableger an anderen Orten im Körper hat. Damit sind wir in einer Behandlungssituation, in der wir nicht mehr einen heilenden, sondern einen palliativen Ansatz verfolgen. Das kann aber auch bedeuten, dass die Situation stabil bleibt und bei guter Lebensqualität über Jahre anhält.

### Was sagen Sie, wenn jemand

fragt, ob er oder sie sterben wird? (Denkt nach) Ich formuliere eine möglichst realistische Einschätzung, kommuniziere offen und transparent. Ich sage aber auch, dass wir den Moment des Todes nicht gut abschätzen können. Wir haben uns schon erheblich getäuscht. Ausserdem ist es mir wichtig zu betonen, dass man nicht «nichts mehr» macht. Wir machen im Gegensatz noch sehr viel bis zum letzten Atemzug.

# Welche Vorstellung haben Sie vom Tod?

Die meisten Menschen denken, dass

mit dem Tod nicht einfach ein Zellverband aufhört zu existieren. Sie leben in völlig unterschiedlichen Bildern. Eine junge Patientin, die ich begleitet habe, sagte kurz vor ihrem Tod: Die Erkrankung wird meinen Körper in den nächsten Tagen sterben lassen. Ich habe aber gelernt, dass mein Wesen, das mich als Mensch ausmacht, heil bleibt.

# Wie erleben Sie die Zusammenarbeit mit Palliaviva?

Seit sehr vielen Jahren als gut und verlässlich. Man kennt sich gegenseitig. Ich weiss, worauf sich Patientinnen und Patienten bei einem Erstbesuch von Palliaviva einstellen müssen. Dass die Pflegenden einen Medikamentenund Notfallplan vorschlagen und dass sie sich die Zeit, die es braucht, für ein Gespräch nehmen. Oft entsteht ein starkes Vertrauensverhältnis zu wenigen Pflegenden. Die Patienten erzählen mir übrigens nicht: Palliaviva war bei mir. Sondern: Frau Irniger war bei mir. Den persönlichen Kontakt finde ich auch als behandelnder Arzt angenehm.

# 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 oder einem Patienten 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 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 Hinterbliebene 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.

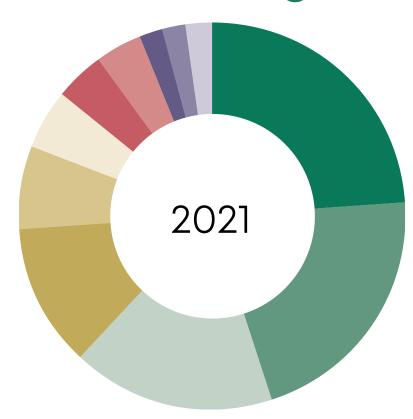
Spendenkonto: PC 80-38332-6 palliaviva.ch

# 2021

#### Bilanz Vergleich 31.12.2021 31.12.2020 Aktiven CHF CHF Flüssige Mittel 1 950 394.29 1 865 029.50 Forderungen aus Lieferungen und Leistungen 212 046.65 224 096.25 gegenüber Dritten -42 400.00 -44 800.00 Delkredere Übrige kurzfristige Forderungen 2 189.70 gegenüber Dritten 159.65 Aktive Rechnungsabgrenzung 360.19 15 585.19 Total Umlaufvermögen 2 120 560.78 2 062 100.64 Finanzanlagen 96 859.06 Sachanlagen 75 301.00 40 402.00 Total Anlagevermögen 40 402.00 172 160.06 **Total Aktiven** 2 292 720.84 2 102 502.64 31.12.2020 Passiven 31.12.2021 CHF CHF Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen gegenüber Dritten 45 467.39 54 596.19 Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten 73 029.75 18 900.15 57 365.90 Passive Rechnungsabgrenzung 28 306.60 146 803.74 **Fremdkapital** 130 862.24 12 000.00 Stiftungskapital 12 000.00 Gewinnvortrag 1 959 640.40 1 200 411.22 Jahresgewinn 174 276.70 759 229.18 Freiwillige Gewinnreserven / Kumulierte Verluste 2 133 917.10 1 959 640.40 2 145 917.10 **Total Eigenkapital** 1 971 640.40 **Total Passiven** 2 292 720.84 2 102 502.64

	01.01. – 31.12 2021	01.01. – 31.12 2020
	CHF	CHI
Dienstleistungserlöse	1 466 215.16	1 493 212.76
Förder- und Gönnerbeiträge	6 900.00	4 885 OC
Spenden, Legate	306 379.74	782 0/5 0
Sonstige Erlöse	27 270 52	14 07.1 00
Bruttoertrag	1 806 765.42	2 298 384.62
Verluste aus Forderungen	-1 357.83	0.2
Veränderung Delkredere	2 400.00	-5 500.00
<u>Erlösminderungen</u>	1 042.17	-5 499.7
Nettoerlöse aus Lieferungen und Leistungen	1 807 807.59	2 292 884.8
Medizinisches Material (Verbrauch)	-20 208.68	-17 937.20
PCA	-17 462.58	12 221 2
Direkter Aufwand	-37 671.26	-30 158.4
Bruttogewinn I	1 770 136.33	2 262 726.4
Löhne, Gehälter	-1 059 589.75	-990 286.90
Lohnausfallentschädigungen	10 308.50	
Lohnaufwand	-1 049 281.25	-990 286.9
AHV, ALV, FAK	-72 052.90	-78 671.1
Berufliche Vorsorge	-76 396.80	-68 642.1
Übrige Sozialversicherungen	-23 006.15	-14 983.30
Sozialversicherungsaufwand	-171 455.85	-162 296.6
Betriebsfremdes Hilfspersonal	-22 260.00	-24 229.9
Aus- und Weiterbildung	-44 757.60	-9 332.2
Diverser Personalaufwand	-21 669.51	-14 625.3
Übriger Personalaufwand	-88 687.11	-48 187.5
Personalaufwand	-1 309 424.21	-1 200 771.0
Bruttogewinn II	460 712.12	1 061 955.3
Raumaufwand	-45 498.10	-44 776.7
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz	-2 761.15	-1 388.9
Fahrzeugaufwand- und Transportaufwand	-38 095.91	-41 681.8
Sachversicherungen, Abgaben und Gebühren	-6 103.20	-8 547.2
Verwaltungs- und Informatikaufwand	-104 622.27	-104 109.5
Werbeaufwand	-57 767.87	-73 198.3
Sonstiger betrieblicher Aufwand	<u> </u>	-466.9
Übriger betrieblicher Aufwand	-254 848.50	-274 169.4
Betriebliches Ergebnis vor Zinsen, Steuern und		
Abschreibungen (EBITDA)	205 863.62	787 785.9
Abschreibungen auf Maschinen und Apparate	-15 977.35	-600.0
Abschreibungen auf Informatik	-2 858.05	-1 599.00
Abschreibungen auf Fahrzeuge	-15 400.00	-25 700.0
Abschreibungen und Wertberichtigungen	-34 235.40	-27 899.0
Betriebliches Ergebnis vor Zinsen und Steuern (EBIT)	171 628.22	759 886.9
Übriger Finanzaufwand	-3 067.16	-657.7
Übriger Finanzertrag	5 715.64	
Finanzerfolg	2 648.48	-657.7
Jahresergebnis vor Steuern (EBT)	174 276.70	759 229.1
Jahresergebnis	174 276.70	759 229.1

# Häufigste Erkrankungen



	2020	2021
Verdauungstrakt und Peritoneum	24%	24%
Nicht-maligne Erkrankung	20%	21%
Atmungs- und Thoraxorgane	16%	17%
Genitalorgane weiblich und männlich	12%	12 %
Brust weiblich	6%	7%
Zentrales Nervensystem	5%	5%
Maligne Lymphome und Leukämie	5%	4%
Harnorgane	4%	4%
Andere Tumorlokalisationen	3%	2%
Hals-Nasen-Ohren	3%	2%
Melanome	2%	2%

### Durchschnittsalter der Patient\*innen

20-64 159 **264 276** 

# Anzahl zurückgelegter Kilometer



Palliaviva JAHRESBERICHT 2021

# 2021

#### Anzahl Trauer- und Dankeskarten

Anzahl assistierter Suizide

Jahresmenge an Morphium











ml

# «Das Leben ist zwar schön, kann aber auch tough sein»

Simone Bühler, Ruben Schmids Frau, starb am 13. Juli 2020 an Brustkrebs. So offen er mit dem Thema Tod umgeht, so natürlich bezog er auch seine noch jungen Söhne in den Abschied mit ein.



Ruben Schmid

# Wie geht es Ihnen, zehn Monate nach dem Tod Ihrer Frau?

Ruben Schmid: Eigentlich geht es mir gut. Ich darf leben und bin gesund. Der Stressfaktor ist jedoch hoch, und meine Trauer hat relativ wenig Platz. Ich bin als Geschäftsführer eines weltweit tätigen Abdichtungsunternehmens beruflich sehr eingespannt. Gleichzeitig bin ich jetzt alleinerziehend. Meine Söhne sind sieben und zehn Jahre alt. Seit dem 1. November 2020 unterstützt uns eine Nanny zu Hause, was mich aber nur zum Teil entlastet. Die meisten Entscheidungen muss ich nämlich trotzdem selbst fällen. Vor allem mein älterer Sohn akzeptiert das Wort der Nanny oft nicht und ruft mich mehrmals täglich an.

# Wie geht es Ihren Söhnen?

Der jüngere Sohn weinte lange jeden zweiten Abend. Das hörte auf, als die Nanny kam. Weihnachten ging gut über die Bühne, relativ emotionslos. Der Geburtstag meiner Frau war aber ein trauriger Anlass. Ich wollte ihn bewusst feiern, die Kinder durften etwas zum Essen wünschen. Ich versuche, meine Frau in unseren Alltag einzubeziehen, sie für die Jungs präsent zu halten. Nicht, dass wir dauernd traurig wären, sondern mehr, indem ich zum Beispiel sage: «Daran hätte Mami auch Freude gehabt.»

#### Machen Sie das intuitiv oder hat Ihnen die Therapeutin, die Sie und Ihre Söhne in der Trauer begleitete, dazu geraten?

Ich habe mit Vielem unbewusst begonnen, was die Trauerbetreuerin im Nachhinein gut fand. Wir haben als Familie den Tod erleben müssen. Er ist nicht per se schlecht, sondern vor allem schwierig, weil er nicht umkehrbar ist. Ein Computerspiel, das man verhaut, kann man neu starten. Beim Leben ist es leider nicht so. Der Tod hat für mich jedenfalls einen ganz anderen Stellenwert bekommen.

### Welchen?

Er darf kein Tabuthema sein. Für mich ist das Leben in Bewegung, vergleichbar mit einem fahrenden Zug. Ich kann an einer Station aussteigen, zum Beispiel in Steinmaur, wo wir jetzt sind. Um in der Metapher zu bleiben: Meine Frau ist bis Dielsdorf weitergefahren. Wir kommen irgendwoher, wir verweilen auf dieser irdischen Welt, und wir gehen irgendwohin weiter. In meiner Vorstellung ist der Tod, oder was vorher und nachher kommt, etwas Grösseres, als unser abstraktes Denken verarbeiten kann. Irgendwo muss meine Frau als Energie noch vorhanden sein, sie ist um uns herum.

### Sind Sie gläubig?

Ich bin römisch-katholisch, so steht es jedenfalls auf der Steuererklärung (lacht). Ich glaube nicht an Gott in einer bestimmten Gestalt, sondern ich glaube an ein grosses Ganzes, zu dem wir gehören wie alle Lebewesen.

#### Inwiefern hat Ihnen Ihre Spiritualität geholfen, als Ihre Frau starb?

Meine Frau ging schon länger zu einer Ärztin, die zwar Schulmedizinerin ist, aber sogenannte integrative Onkologie anbietet. Dazu gehörte auch die Auseinandersetzung mit spirituellen Fragen. Ich durfte sie in der Schlussphase ebenfalls kennenlernen. Drei Tage bevor meine Frau starb, riet ihr die Ärztin, sich auch auf das Neue zu freuen, auf einen Moment voller Liebe, Licht und Freude – wie ihn Menschen in Nahtoderlebnissen beschreiben.

Sie erklärte die Gefühle mit biochemischen Vorgängen im Körper: Die versagende Leber vergiftet den Körper und vernebelt die Sinne. Diese Vorstellung hat mir geholfen.

# Beginnt die Trauerarbeit schon vor dem Tod?

Ich würde sagen, ich habe den grösseren Teil schon geleistet, bevor meine Frau starb. Deshalb war es danach auch etwas leichter für mich. Die Tränen sind schon in den dreieinhalb Jahren zuvor geflossen und zwar literweise.

# Unter welchen Symptomen litt Ihre Frau?

In ihrer Bauchhöhle sammelte sich Wasser an, sogenannte Aszites. Dadurch wurde die Haut enorm gedehnt und schmerzte. Mit einer Drainage, die die Flüssigkeit abfliessen liess, konnten wir ihr etwas Linderung verschaffen. Zu diesem Zeitpunkt kam auch Palliaviva das erste Mal zu uns.

#### Ihre Frau und Sie brauchten das mobile Palliative-Care-Team kaum. Weshalb?

Der Zeithorizont hat gar nicht erlaubt, mehr Hilfe anzufordern. Am Schluss ging es rasend schnell. Insgesamt würde ich trotzdem sagen, dass das Tempo optimal war. Zu Palliaviva, beziehungsweise Frau Zimmermann möchte ich Folgendes anfügen: Gleich beim ersten Telefonat hat sie mir viel Organisatorisches abgenommen. Sie gab uns bei beiden Besuchen genau die technischen Informationen, die wir brauchten. Ihre Art gab mir zudem irgendwie auch den Mut, die pflegende Unterstützung gut zu meistern.

# Was meinten Sie mit dem optimalen Tempo?

Als man den Brustkrebs meiner Frau entdeckte, hatte sie bereits Metastasen auf der Leber. Zudem war es eine sehr aggressive Krebsart. Man hatte die Krankheit aber 3,5 Jahre im Griff. Danach zeigten die kurativen Therapien keine Wirkung mehr. Meine Frau wollte Alternativen ausprobieren und versuchte es deshalb mit der integra-

tiven Onkologie, spezieller Ernährung und Ayurveda. Sie meditierte bereits sehr viel zu diesem Zeitpunkt.

#### Ihre Frau war kaum bettlägerig.

Meine Frau kochte zwei Wochen vor ihrem Tod noch für Gäste. Danach übernahm ich den Haushalt, kümmerte mich um die Kinder. Eine Woche vor uns. Ich sagte ihm, Mami sei jetzt in den Himmel gegangen. Er sah sie bei mir sitzen mit weit offenem Mund. Das hatte ihn wohl etwas verstört. Er wollte sie vermutlich deshalb nachher nicht mehr sehen. Wir behielten meine Frau einen weiteren Tag zu Hause, damit sich ihre Familie auch von ihr verabschieden konnte. Es war ein

«Ich hörte sie atmen und merkte, dass ihr Atem langsamer wird. Die Abstände zwischen den Atemzügen vergrösserten sich. Irgendwann kam einfach kein Atemzug mehr.»

ihrem Tod ritt sie noch aus – sie liebte Pferde – wobei dieser letzte Ritt wohl kein Vergnügen mehr war. Die letzten drei Tage gab ich ihr das Essen ein. Sie lag eigentlich nur zwei Tage im Bett.

### Wie ist sie gestorben?

Es war in der Nacht. Nach einer unruhigen Phase sassen wir am Bettrand, meine Frau lehnte sich an mich, war schliesslich völlig entspannt. Mein Zeitgefühl war verzerrt: Es mag eine halbe Stunde gewesen sein, kam mir aber wie eine Ewigkeit vor. Ich hörte sie atmen und merkte, dass ihr Atem langsamer wird. Die Abstände zwischen den Atemzügen vergrösserten sich. Irgendwann kam einfach kein Atemzug mehr.

### Und dann?

Zuerst überkam mich ein Glücksgefühl. Ich dachte: Sie hat's geschafft. Sie konnte zu Hause in meinen Armen gehen – das war unser Wunsch gewesen. Denn die letzten 48 Stunden waren weder für sie noch für uns schön gewesen. Der Glücksmoment hielt jedoch nur etwa zwei Minuten an. Dann kam der Schmerz.

# Wo waren Ihre Kinder, als Ihre Frau

Am Schlafen. Der 10-Jährige erwachte wegen meines Weinens und kam zu

Kommen und Gehen. Plötzlich kam der 7-Jährige mit etwa sechs Nachbarskindern im Schlepptau an. Sie sagten, sie wollten «das tote Mami» anschauen gehen (lacht). Das erlaubte ich natürlich nicht. Aber der jüngere Sohn hatte absolut keine Scheu vor dem toten Körper seiner Mutter. Er und ich schliefen sogar noch eine Nacht neben ihr. Am Morgen sah man ihr den Tod deutlicher an. Die Augen waren eingefallen. Der zufriedene Ausdruck war verschwunden. Ich wusch sie, zog ihr die geliebten Kleider an. Die Bestatter waren sehr respektvoll. Die Kinder durften ihr noch Stofftiere und selbstgemachte Armbändeli in den Sarg legen.

# Sie haben die Kinder direkt einbezogen.

Ja, Ehrlichkeit und direkte Konfrontation sind sicher nicht immer schön, aber am besten. Das ist meine Lebensphilosophie. Es kommt eh alles raus. Meiner Frau war es zum Beispiel peinlich, als ich ihr vor den Kindern das Essen eingeben musste. Ich sagte: Egal, sie sehen es sowieso. Ich denke, das ist auch eine Lebensvorbereitung. Das Leben ist zwar schön, kann aber auch tough sein.

Das Gespräch wurde am 20. Mai 2021

# 2021

# Ein grosses Dankeschön

# allen, die uns 2021 unterstützt haben

Spendenkonto: PC 80-38332-6 oalliaviva.ch

#### Spenderinnen und Spender ab CHF 1000.-

(in alphabetischer Reihenfolge) Girschweiler Partner AG, Stäfa • Hatt-Bucher-Stiftung, Zürich • Huber Alex (verstorben), Rüschlikon • Hülfsgesellschaft, Zürich • Katholische Kirchgemeinde Dreikönigen, Zürich • Katholische Kirchgemeinde Rüti, Tann • Kiwanis Club, Illnau-Effretikon • Luise Beerli Stiftung, Zürich • Reformierte Kirchgemeinde Wülflingen, Winterthur • Schnidrig Hanni, Uitikon Waldegg • Stiftung palliacura, Zürich

#### Trauerspenden in Gedenken an (in alphabetischer Reihenfolge)

2021: Bacher Othmar • Bipp René • Bolliger Susanne • Bozzola Arthur • Bühler Peter • Bundi Ivan • De Boni Eleonora • Enz Hansjürg • Galilei Maddalena Salamanna • Ganz-Schumacher Lilly • Genoud Didier • Gossweiler Hans • Gretener Hans • Güdemann Inge • Haas Marianne • Hanselmann Arnold • Huber Anneli • Hüppin Hans Heiri • Jeker Peter • Kipfer Isabelle • Koller Otti • Märki Werner • Moor Martha • Nägeli Alex • Rhyner Margrit • Schaal Christian • Schröttenthaler Michael • Schuwerk Claudia • Schweizer Jack • Tinner Arnold • Vollenweider Marianne • Wiedermeier Rolf • Winkler Ulrike • Zahnd Kurt 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 • Bettina Schnegg • Christa Sigrist

Allen unseren Pflegefachpersonen Livia De Toffol • Heidi Diefenbacher • Eveline Häberli • Heike Hess • Nadja Inderkum • Corinne Irniger • Evi Ketterer • Nicole Rieser • Olaf Schulz • Amira Spahic • Marianne Unger • Liselotte Vogt • Ankie van Es • Karin Zimmermann

#### Unseren Konsiliarärztinnen

Dr. Monika Jaquenod • Dr. Beatrice Schäppi

Allen Stiftungsrätinnen und -räten Dr. Urs Huber, Stiftungsratspräsident, Werner Hoppler, Vizepräsident, Dr. Silvia Schmid Büchi, Prof. Dr. Andreas Trojan, Dorothea Frei, Markus Baldegger und Mirjam Barmet

#### Allen Ärzt\*innen 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

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, den Druckereien Stutz Druck in Wädenswil und

Mattenbach AG in Winterthur, 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.

# Unser Team

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



**Monika Jaquenod** Fachärztin für Anästhesie und Reanimation FMH, Schwerpunkttitel Palliative



**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



Heidi Diefenbacher Dipl. Pflegefachfrau HF MAS Palliative Care



**Eveline Häberli** Dipl. Pflegefachfrau HF FA Anästhesie, SGSS



**Heike Hess** Dipl. Pflegefachfrau HF akad. Palliativexpertin



Sonja Hug Leitung Administration Medizinische Praxisassistentin



Nadja Inderkum Dipl. Pflegefachfrau HF NDS Onkologiepflege



**Corinne Irniger** Dipl. Pflegefachfrau HF Logotherapeutische Beraterin HF, HöFa1 Onkologie



**Evi Ketterer** Dipl. Pflegefachfrau HF CAS Palliative Care, FA Anästhesie und



**Susy Keller-Bitsch** Freiwillige Mitarbeiterin Spendenverdankungen



Beatrice Schäppi Fachärztin FMH für Anästhesie, spez

Schmerztherapie

Dr.med.



**Mirjam Barmet** Stiftungsrätin Rechtsanwältin



Silvia Schmid Büchi Stiftungsrätin Pflegewissenschaftlerin (PhD)



**Nicole Rieser** Dipl. Pflegefachfrau HF MAS Palliative Care, CAS Healthcare Managment



**Christa Sigrist** Administration Dipl. Pflegefachfrau HF



**Bettina Schnegg** Administration Betriebsökonomin HF



**Ilona Schmidt** Geschäftsleitung MAS Healthcare Management, dipl. Betriebswirtschafterin HF



**Olaf Schulz** Dipl. Pflegefachmann SVEB 1, MAS Palliative



**Andreas Trojan** Stiftungsrat Facharzt FMH für Onkologie und Innere Medizin

Prof. Dr. med.



**Dorothea Frei** Stiftungsrätin Bildungsunternehmerin



**Markus Baldegger** Stiftungsrat





**Marianne Unger** Dipl. Pflegefachfrau HF



Weiterbildungen in Onkologiepflege



Ankie van Es Dipl. Pflegefachfrau HF MAS Palliative Care, CAS Spiritual 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**