



Immer mehr Menschen leben trotz fortgeschrittener Demenz in den eigenen vier Wänden, so auch Albert Weber*. Das verdankt er vor allem seiner Ehefrau, die früh ein Betreuungs- und Pflegenetz aufgebaut hat. Seit Kurzem ist neben der Spitex auch ein spezialisiertes mobiles Palliative-Care-Team dabei.

Das zerbrechliche Gleichgewicht



Sabine Arnold
Kommunikationsbeauftragte von Palliaviva,
Marketing- und Kommunikation für NPO, Journalistin BR, lic. phil. I
www.palliaviva.ch

«Im Frühling dachten meine Söhne und ich, jetzt sei die Zeit gekommen fürs Pflegeheim», erzählt Klara Weber* am Telefon. Sie ist schwer erreichbar, weil sie häufig unterwegs ist. Ein Harnwegsinfekt hatte den Allgemeinzustand ihres Mannes so stark reduziert, dass er nicht mehr aufstehen und gehen konnte.

Albert Weber, der in den Siebzigern ist, war vor wenigen Jahren noch selbstständig erwerbstätig. Seine Familie merkte zuerst, dass etwas nicht stimmt. Er richtete Nachrichten nicht mehr aus und vergass häufig die Geburtstage. Bald darauf suchte er zusammen mit seiner Frau die Praxis von Hausärztin Melanie Bühler auf, die ihn zur Abklärung an die Demenz-Spezialistin Irene Bopp-Kistler weiterverwies. Nachdem die Diagnose einer demenziellen Erkrankung feststand, gab Weber seinen Beruf auf. Daraufhin verschlechterte sich sein Zustand stetig. «Die Diagnose hat ihn sehr bedrückt», erinnert sich seine Frau. «Er hatte vor allem Angst davor, vollständig abhängig zu werden von seinem Umfeld.»

Eigenes Leben nicht vernachlässigen

Klara Weber, die etwa gleich alt ist wie er, informierte sich über Hilfsangebote, las sich in das Thema Demenz ein und handelte vorausschauend, indem sie früh Drittpersonen wie Putz- und private Pflegehilfen anstellte sowie Freunde ihres Mannes einband, die regelmässig ein paar Stunden zu ihm schauten, damit sie ihre Termine wahrnehmen konnte. Sie besucht regelmässig einen Sprachkurs, nimmt Klavierunterricht und trifft Kolleginnen. Es sei ihr immer klar gewesen, dass sie ihr eigenes Leben bis zu einem gewissen

Grad weiterleben müsse, sagt sie rückblickend. Die beiden sind in ihrer Wohngemeinde sehr vernetzt und genossen bereits früher einen aktiven Lebensstil.

Zu Beginn besuchte Albert Weber noch einmal pro Woche ein Aktivierungs- und Gesprächsangebot für Menschen mit Demenz. Anfänglich fuhr er sogar noch alleine mit dem Fahrrad hin. «Mein Mann war lange selbstständig und sportlich. Auch mit der Krankheit hatte er noch einen grossen Bewegungsdrang und einen starken Willen, sich durch die Krankheit nicht einschränken zu lassen. Daher liess ich ihn meistens machen», erzählt Klara Weber. Die praktisch denkende Ehefrau trackte ihn einfach mit einem GPS-Gerät, damit sie immer wusste, wo er sich befindet. Für sein Wohlbefinden war es sehr wichtig, dass er sich im Bereich des Möglichen noch autonom bewegen konnte. Klara Weber besucht zur Unterstützung und zum Austausch einmal im Monat eine Erfahrungsgruppe mit anderen Angehörigen von Demenzbetroffenen. «Eine Demenzerkrankung ist für das ganze Umfeld eine grosse Herausforderung. Das Krankheitsbild verändert sich kontinuierlich, so dass man immer wieder nach neuen Unterstützungsmitteln und -angeboten suchen muss. Hier kann der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen extrem wertvoll sein.»

«Nicht Abwärtskurve, sondern Treppe»

«Der Verlauf einer Demenzerkrankung entspricht nicht einer konstanten Abwärtskurve, sondern eher einer Treppe», erklärt Hausärztin Melanie Bühler. Nottfälle kämen plötzlich und beschleunigten meist das Fortschreiten der Krankheit. So war es auch mit dem besagten Harnwegsinfekt dieses Frühjahr und der damit auftretenden Immobilität. Trotzdem entschieden sich Klara Weber und ihrer Söhne nach längerem Abwägen schliesslich gegen das Pflegeheim. Ihr Mann brauche kaum Medikamente, schlafe gut und sei friedlich, hält Weber fest. «Wir hatten den Eindruck, dass das Pflegeheim ein zu grosser Wechsel wäre und sein Zustand



sich rasch verschlechtern würde. Daher entschieden wir, dass er zu Hause bleiben solle. Hier fühlt er sich am wohlsten.»

Nach der Entzündung riet die Hausärztin der Ehefrau aber, Palliaviva beizuziehen. Ein paar Monate zuvor war bereits die lokale Spitex Teil des Netzes geworden: Ihre Mitarbeitenden unterstützen Albert Weber zwei Mal pro Tag bei der Körperpflege und beim Anziehen beziehungsweise am Abend vor dem Schlafengehen und helfen mit hilfreichen Tipps und Tricks bei der Betreuung. Die Hausärztin begründet den Beizug des mobilen Palliative-Care-Teams so: «Die Betreuung und Pflege von Albert Weber in seinem Zuhause läuft momentan gut. Seine Frau, die vorausschauend ist und selbst viel leistet, hat eine beruhigende Wirkung auf ihn. Er ist friedlich und ruhig. Das Gleichgewicht ist aber fragil. Es kann jederzeit wieder zu einer Verschlechterung kommen. Der Vorteil des spezialisierten Palliative-Care-Teams ist, dass diese Pflegefachpersonen rund um die Uhr für die Angehörigen erreichbar sind, auch nachts und am Wochenende. Ausserdem ist das Angebot niederschwelliger als die Hausarztpraxis. Die Betroffenen rufen eher dort an als bei mir.»

Melanie Bühler führt seit neun Jahren zusammen mit einer Kollegin eine eigene Hausarztpraxis in Meilen. Sie kenne viele Patientinnen und Patienten, deren Familien und Leben schon länger. Da sei es für sie selbstverständlich, sie auch am Lebensende zu begleiten. Auch wenn es für sie als strukturierter Mensch, der gerne klare Lösungen habe, nicht immer einfach sei. Sie müsse in palliativen Situationen ab und an zugeben, dass sie ebenfalls ratlos sei. Bühler betreut zwischen zehn und zwanzig Menschen am Lebensende pro Jahr. «In der Palliative Care erfahre ich



Hausärztin Melanie Bühler aus Meilen (zweite von rechts) mit ihrem Team.

viel Wertschätzung und erlebe berührende Momente. Kürzlich fragte mich eine Patientin, die eine schwere Diagnose erhalten hatte, ob sie mich umarmen dürfe.»

Vertraute Umgebung hilft

Seit dem Infekt hat sich Albert Webers Zustand wieder verbessert. Nach einer Antibiotika-Kur in Tablettenform, die er zu Hause einnehmen konnte, wurde er wieder wacher und trainiert seitdem zu Hause mit einem Physiotherapeuten. Dieser wolle ihn sogar dazu bringen, wieder Treppen zu steigen, erzählt seine Frau. Sie ist überzeugt, dass er noch Lebensqualität hat. Er sitze meist zufrieden in seinem Relax-Sessel, höre Musik oder dem Fernseher zu. Er nimmt die Anwesenheit von ihm vertrauten Personen noch wahr wie zum Beispiel von seinen Söhnen. Einer von ihnen lebt mit seinen Kindern weit entfernt. Wenn die Enkelkinder kommen und mit ihrem Grossvater reden, lächelt er und freut sich. Gespräche führen kann man mit ihm nicht mehr. Er lebt meist in seiner eigenen Welt, sagt aber ab und zu ganze Sätze, zum Beispiel «Das sieht schön aus», wenn seine Frau ihm das Essen serviert oder «Du bist eine Liebe». Er realisiere noch viel, ist sie überzeugt.

Die vertraute Umgebung und bekannte Menschen steigern das Wohlbefinden des dementen Mannes, davon ist auch Marianne Unger überzeugt. Die Pflegefachfrau von Palliaviva führte das Abklärungsgespräch mit den Webers. Eine veränderte Umgebung würde sich negativ auf Webers Zustand auswirken. Die spezialisierten Pflegefachpersonen von Palliaviva bleiben im Hintergrund, gehen – wenn alles gut läuft – höchstens einmal im Monat vorbei. «Für uns stehen die Angehörigen von Menschen mit einer Demenz im Zentrum. Wir hören ihnen zu, beraten sie auch in Bezug auf den Patienten, und sind präsent, falls sich ein Notfall ereignen würde. Denn die meisten Angehörigen wollen vermeiden, dass ein Mensch, der an einer Demenz leidet, noch einmal ins Spital gehen muss.»

Klara Weber ist froh, dass es mit Marianne Unger und ihren Kolleginnen von Palliaviva neben der Hausärztin und der Spitex jemanden gibt, den sie um Rat fragen kann und das rund um die Uhr. «Das ist eine gute und beruhigende Lösung für mich. Im Notfall stehe ich nicht alleine da.» So lange es gut gehe mit ihrem Mann zu Hause, so lange sie noch ihren Interessen nachgehen könne, so lange funktioniere es auch für sie. Sie denke nicht gross an die Zukunft, sondern nehme Tag für Tag. «Es ist trotzdem wichtig, dass ich Beziehungen pflege. Auch für nachher, wenn mein Mann nicht mehr da sein wird.»

*Name geändert