

«Der Tod macht

Das Lebensende kommt nur noch selten überraschend. Was ihnen an Zeit noch bleibt, wollen immer mehr Menschen bewusst gestalten.

Reinanimator? Bestattung? Das will ich doch alles nicht mehr. Das ist ein alter Zettel!», sagt Erica Meyer. Ein Ruck, und die einseitige Notfallverordnung, das Papier, das im Ernstfall über Leben oder Sterbenlassen entscheidet, ist zerrissen. Frau Meyer ist eine Frau des kurzen Prozesses, keine, die hadert. Noch nicht einmal mit der eigenen Vergänglichkeit.

Es ist ein Freitagvormittag im Frühling, alles leuchtet nach Wiederanfang, nach Wärme, nach Freiheit. Doch für Erica Meyer hört die Freiheit genau am Briefkasten ihres Mehrfamilienhauses in Dübendorf auf. Drei Stockwerke mit dem Lift – wenn er denn sofort kommt – dafür reicht ihr Lungenvolumen gerade noch. Bis zur Tonne mit Grün gut ein paar Meter weiter geht es ohne Sauerstoff schon nicht mehr. Ihr Nachbar hat ihr angeboten, ihren Abfall mit hinunterzunehmen, damit Frau Meyer nicht ihr portables Sauerstoffgerät schultern muss, nur um ein paar Apfelbütschli und Eierchen hochtragen zu müssen. Die Krankenschwester barm helfen für auch bei den schweren Einkäufen.

Frau Meyer, 80, hat COPD, eine chronische Lungenerkrankung, bei der sich die Atemwege zunehmend verengen und das Lungengewebe teilweise zerstört wird. Die Krankheit ist nicht heilbar, irgendwann wird ihre Lunge sie nicht mehr mit Sauerstoff versorgen können.

Sterben lässt sich gestalten

Sie kann gut über ihn sprechen, den Tod. Er trat nicht erst mit der Lungenerkrankung in ihr Leben. Sie hat schon ihre Mutter in den Tod begleitet, dann auch ihren Vater. Hat als Sekretärin von Pfarrer Sieber manche Menschen vor dem Tod bewahrt, andere sterben sehen. Sie erkrankte selber schon zweimal an Brustkrebs, bekam vor einigen Jahren noch die Diagnose Osteoporose, dann COPD. Ihr Körper lässt sie je länger, je mehr im Stich. Das ärgert sie, denn sie wird nicht gerne ausgebreitet. «Aber der Tod? Der macht mir keine Angst», sagt Erica Meyer. «Ich habe mich ja schon lange mit ihm auseinandergesetzt.»

Der Tod war über die meiste Zeit der Menschheitsgeschichte Teil des Alltags. Kann eine Familie, die nicht ein Kind verlor oder eine Mutter bei der Geburt. Eltern wurden bis zu ihrem Lebensende zu Hause gepflegt. Der Tod war greifbar, im wahren Sinne des Wortes, wenn Verstorbene dahingefahren wurden. In der modernen Gesellschaft wurde der Tod jedoch zunehmend ausgelagert: an den Rand des Lebens, an den Rand der Gesellschaft, in professionelle Institutionen und Kühlhäuser. In Ländern wie der Schweiz sterben heute die meisten Menschen im hohen Alter, im Spital oder im Pflegeheim.

Das dürfte sich mit dem demografischen Wandel künftig ändern. Schon Mitte der 2030er Jahre werden in der Schweiz nämlich mehr Menschen sterben als zur Welt kommen. Wenn die geburtenstärken Jahrgänge ihren Lebensabend erreichen, werden in der Schweiz so viele Menschen sterben wie noch nie. Bis 2040 wird sich die Zahl der über 80-Jährigen nahezu verdoppeln. Für sie fehlen 54 000 Betten und fast 1000 neue Pflegeheime sowie 35 000 Pflegekräfte. Das zu finanzieren würde uns rund 3,4 Prozent unseres Bruttoinlandsprodukts kosten, das ist mehr als viermal so viel, wie die Schweiz heute für Sicherheit und Verteidigung ausgibt.

Und das betrifft erst die allgemeine Pflege im Alter. Was das für unheilbar kranke Menschen bedeutet, ist nochmals eine ganz andere Frage. Denn auch ihr Anteil an der Bevölkerung wird zunehmen. Waren Palliativpatienten früher vor allem Krebskranke, sind es heute am häufigsten Hochbetagte mit mehr als einer unheilbaren Erkrankung. «Aber deshalb sind sich die Frage nach dem Umgang mit dem Tod wieder ins Bewusstsein der Gesellschaft drängen.

«Knapp war's da», sagt Frau Meyer, als sie vom 1. August 2023 erzählt. Sie hatte sich ein Virus eingefangen, musste mit kurzer Atemnot von 14 in ins Spital gebracht werden. Eine Oberärztin kam zu ihr und habe gesagt: «Galli, Frau Meyer, sind Sie Mitglied bei Exit? – Da dachte ich, jetzt ist es wohl so weit», erinnert sie sich. Es sei ihr in

Früher waren Palliativpatienten vor allem Krebskranke, heute sind es viel häufiger Hochbetagte mit mehr als einer unheilbaren Erkrankung, die nicht in einem Spital liegen möchten. «Wir versuchen, das Sterben wieder nach Hause zu holen – für diejenigen, die das möchten», sagt die Palliativpflegerin Heike Hess.



dem Moment aber ganz gut gegangen. «Mag sein, dass das auch ein bisschen an dem Morphium lag, das ich gegen die Schmerzen bekommen habe», sagt sie und lacht. Frau Meyer hat sich bei Exit angemeldet, als sie von ihrer COPD erfuhr. «Ich will nicht alleine daheim existieren, sondern selber bestimmen, wann es nicht mehr geht.» Nachdem es letztes Jahr seit einigen Monaten wieder auf dem Notfall gewesen war, legten ihr die Ärzte ans Herz, sich bei einer palliativen Spitex anzumelden.

Seither bekommt Frau Meyer regelmässig Besuch von Heike Hess. Sie ist Pflegefachfrau und Fachexpertin Palliativ Care, seit mehr als 26 Jahren. Sie war in Deutschland dabei, als die Palliative Care aufgebaut wurde, und arbeitet nun seit einigen Jahren in der Schweiz für Palliaiva, eine spezialisierte Palliativ-Spitex im Kanton Zürich, die Menschen mit einer unheilbaren Krankheit zu Hause oder in Pflegeheimen betreut. Sie stellen zum Beispiel Schmerzpumpen bei Patienten ein, bei denen Tabletten oder Pflaster nicht mehr wirken.

Frau Meyer möchte Heike Hess sofort: «Sie ist auch ein bisschen Rock 'n' Roll». Sie stellte eine Box zusammen, in der Frau Meyer die wichtigsten Notfallmedikamente gegen ihre Atemnot hat. Hat eine Liste mit wichtigen Telefonnummern

von ihrem Umfeld zusammengestellt, die sie im Notfall alarmieren würde. Und besprach mit ihr, welche Behandlungen sie noch wolle, was ihr in ihrem Leben wichtig sei.

«Eine Separatistin wie ich»

In Frau Meyers Fall ist das vor allem: ihre Autonomie zu behalten. Bis im letzten Sommer ging sie noch einmal die Woche ins Hallenbad zum Aquawalking. «Fif», wie sie ihren brummen Sauerstoffkonzentrator nennt, in einem Garderobenkasten in greifbarer Nähe. «Das alles geht jetzt nicht mehr», sagt Frau Meyer, sie braucht durchgehend Sauerstoff, und es kommen ihr ein paar Flüche über die Lippen. «Entschuldigen Sie, ich spreche halt noch immer die Gassensprache.» Das Wasser fehlt ihr am meisten von allem. Ihr Leben lang war sie eine passionierte Schwimmerin.

35 Jahre hat die gelehrte Werbeassistentin für Pfarrer Sieber gearbeitet, als seine Sekretärin. Sie koordinierte seine Auftritte, verschriftlichte seine Predigten, half oft auch bei der Seelsorge für selbstgekohtes Essen geniessen zu können oder zu wissen, dass man Spuren hinterlassen wird: Was den Menschen am Ende ihres Lebens wichtig sei, was sie brauchten, um ihr Leben als lebenswert zu empfinden – oder auch, um loslassen zu können, das sei sehr unterschiedlich, sagt Heike Hess. Eine der Fragen, die sie ihren Patienten im Erstgespräch stellt, ist: Wie gerne leben

wiesen ist. Mühe damit hat sie nicht, sie hat ein grosses Umfeld und viele Freunde. «Aber die haben natürlich auch alle Familie und eigene Verpflichtungen.»

Deshalb ist sie froh um Heike Hess und dass sie von Palliaiva eine Notfallnummer hat, wo sie rund um die Uhr anrufen kann und alle genau Bescheid wissen, was sie noch möchte – oder eben vor allem auch: was nicht. «Das gibt mir viel Sicherheit, ich lebe ja alleine», sagt sie. Bis am Schluss zu Hause bleiben zu können, das wünsche sie sich. Auch wegen Luna, der Katze. «Sie ist Separatistin wie ich!», sagt Frau Meyer. Sie hat Luna im Tierheim ausgewählt, weil diese am weitesten oben auf dem Kratzbaum sass und sich nicht einfallen lassen wollte. «Aber sonst? Ich war schon an so vielen Orten auf der Welt, mein Vater arbeitete bei der Swissair, habe so vieles gesehen und erlebt, dass es für mich als ein Leben reicht.»

Sich um sein Haustier kümmern zu können, selbstgekohtes Essen geniessen zu können oder zu wissen, dass man Spuren hinterlassen wird: Was den Menschen am Ende ihres Lebens wichtig sei, was sie brauchten, um ihr Leben als lebenswert zu empfinden – oder auch, um loslassen zu können, das sei sehr unterschiedlich, sagt Heike Hess. Eine der Fragen, die sie ihren Patienten im Erstgespräch stellt, ist: Wie gerne leben

mir keine Angst»

Ist das der Beginn einer neuen Sterbekultur? Von Patrizia Messmer

Sie? «Wir glauben immer, jeder Mensch lebt gerne. Aber die Wahrheit ist: Viele haben gerne gelebt.» Jetzt seien sie lebenssatt, wie Hess es nennt.

Doch gleichzeitig ist das die Zeit, in der wir in der Regel die meisten medizinischen Behandlungen erhalten: Ein Drittel unseres Gesundheitsbudgets entfällt auf die letzten zwei, drei Jahre. Und in dieser Spirale der Therapien, in der sich viele Menschen am Ende ihres Lebens befinden, hätten sie manchmal kaum Raum dafür, darüber nachzudenken, was sie für ihren letzten Lebensabschnitt noch wollten, geschweize denn, wie sie gerne sterben würden, beobachtet Heike Hess.

Schaut man sich die wenigen Fakten an, die es zu diesem Thema gibt, wird deutlich: Heute sterben die wenigsten Menschen einfach so. Eine Studie der Universitäten Zürich und Genf, die 9000 Todesfälle von über 65-Jährigen untersuchte, kam zu dem Schluss, dass in über 80 Prozent der Fälle die Verstorbenen eine Entscheidung gegen lebensverlängernde Behandlungen getroffen hatten, eine sogenannte *medical end-of-life decision*. Dennoch sterben die wenigsten Menschen – auch das zeigen die Daten – so, wie sie es sich wünschten: 80 Prozent der Schweizerinnen und Schweizer sterben in einem Pflegeheim oder im Spital, dabei möchten laut einer nationalen Umfrage drei Viertel der Menschen

eigentlich gerne zu Hause sterben. In ihrem eigenen Bett, inmitten ihrer Gewohnheiten und Normalitäten. «Wir versuchen, das Sterben wieder nach Hause zu holen – für diejenigen, die das möchten», sagt Heike Hess.

Ein Zürcher Pilotprojekt

Die Palliative Care ist ein vergleichsweise junges Feld der Medizin, das in den sechziger Jahren entstanden ist. Krebskrankungen wurden zu dieser Zeit zu einer der häufigsten Todesursachen in den Industrienationen, und einige Ärzte begannen, die Frage aufzuwerfen, ob das lebensverlängernde Credo der modernen Medizin tatsächlich im Sinne der sterbenskranken Patienten ist. Wenn sie ihre letzten Wochen in Spitälern verbringen, umgeben von Apparaten, die das Leben zu verlängern können, aber auch ihre Lebensqualität stark beeinträchtigen.

Auch in der Schweiz hat sich dieser Ansatz in den letzten Jahrzehnten etabliert. 2010 verabschiedete der Bundesrat eine nationale Palliative-Care-Strategie, um für alle schwerkranken und sterbenden Menschen den Zugang zu palliativer Versorgung zu gewährleisten. Doch obwohl es heute in den meisten Kantonen ein Konzept

gibt, hält das Bundesamt für Gesundheit in einem Versorgungsbericht fest, dass in 19 Kantonen insbesondere in der Langzeitpflege und ambulanten Versorgung noch immer Finanzierungslücken bestünden. Das hat Folgen für die Menschen an ihrem Lebensende, die eigentlich ein Anrecht auf diese Versorgung hätten. Aber auch für die Gesellschaft: Denn wie eine Studie der Universität Bern zeigte, liessen sich mit einer besseren ambulanten Palliativversorgung jährlich um die 150 Millionen Franken an Gesundheitskosten sparen.

Um diese Lücken zu schliessen, hat der Kanton Zürich vor zwei Jahren eine Strategie verabschiedet, die den Einsatz mobiler Palliative-Care-Teams zu Hause im ganzen Kanton ermöglicht, unterstützt von einem ärztlichen Team im Hintergrund. Dieses Jahr baute der Kanton das mobile Angebot zudem für Pflegeheime aus, die selber über keine spezialisierten Palliativpflegekräfte verfügen. Patientinnen und Patienten, die etwa eine Schmerzpumpe brauchen, können so in ihrem gewohnten Pflegeheim bleiben und werden dort von einer palliativen Spitex besucht. Zwei Drittel der Zürcher Gemeinden beteiligen sich inzwischen an dem Pilotprojekt.

Frau Fusco hält Heike Hess zuvor am Telefon gefragt, ob sie sich dann noch umarmen könnten, wenn eine Journalistin und ein Fotograf mit-

kämen – oder ob das unangenehm wirkte. Diese Umarmung ist für Frau Fusco zu einem wichtigen Ritual geworden. In der Palliative Care gehe es eben nicht nur darum, das körperliche Wohlbefinden zu verbessern, erklärt Heike Hess. Sie schauen die Menschen nicht wie Leonardo da Vinci in ihren Einzelteilen und ihrer Funktionsfähigkeit an. «Sondern in ihrer ganzen Existenz.» Es gehe konkret um vier Dimensionen: nicht nur um die körperliche, sondern auch um die psychische, psychosoziale und spirituelle Ebene.

Ist das nicht sehr belastend, wenn man als Pflegefachperson so häufig mit dem Tod seiner Patienten konfrontiert wird? «Ich stelle mir das so vor, wie wenn ich jemanden auf dem Befahrerstütz mitnehme», sagt Heike Hess. «Ich begleite diese Menschen ein Stück auf ihrer Reise, schaue, dass in dieser Zeit an Bord alles gut ist. Aber ich weiss von Anfang an: Irgendwann wird die Person aussteigen. Und dann ist es gut für mich.»

Manchmal dauert diese gemeinsame Fahrt auch ziemlich lange. Als Heike Hess Frau Fusco zum ersten Mal besuchte, hatte sie kurz zuvor ihren «grossen Kollaps», wie Frau Fusco diese Zeit nennt, als sie mit einem Virus und einer Lungenerkrankung auf der Intensivstation landete und mehrere Tage beatmet werden musste. Die Ärzte waren damals sehr besorgt, hatten schon ihre Tochter und ihren Ehemann benachrichtigt. «Ich war wohl schon kurz vor dem Sterben.» Die Ärztin sagte ihr, als es ihr besserging, sie solle jetzt ein Palliativfall. «Ich dachte: Ui, dann habe ich wohl nicht mehr lange.» Das war vor vier Jahren. Und seit über einem Jahr war Frau Fusco nie mehr im Spital. «Das ist eine wahnsinnig lange Zeit für mich», sagt sie und klingt fast ein bisschen stolz. Bis auf die Nacht zuvor, da strahlte ein Schmerz in ihren linken Arm aus, und Heike Hess rief ihr am Telefon, das abklingen zu lassen.

«Ich habe so vieles gesehen und erlebt, dass es für mehr als ein Leben reicht.»

Es geht ums Leben

Erica Meyer, Palliativpatientin.



Erica Meyer, Palliativpatientin.

«Viele verstehen nicht, dass ich noch weiterleben möchte. Weil sie denken, dass ich so ein trauriges Leben haben müsste.»

Joëlle Fusco, Palliativpatientin.

