

## Doris Henz und Céline Bouche

Doris Henz bedauert, dass sie viel Zeit und Energie für Organisatorisches aufbringen musste. Zeit, die sie lieber mit ihrem Mann verbracht hätte. „Mir fehlte eine Person an der Seite, die mir Dinge hätte abnehmen können.“ Auch habe ein Gegenüber gefehlt, „eine helfende Person, die vor einem steht, so dass man sich getraut zu reden“. Sie hat sich häufig sehr alleine und zum Teil auch nicht ernst genommen gefühlt.

Geblichen sind viele Fragen: in Bezug auf die Abläufe im Spital, aber auch was die Empathie für Patienten und Angehörige angeht. „Warum zieht man bei der Eröffnung der Diagnose keine Psychologen hinzu? Wieso mussten wir immer über den Notfall ins Spital, wieso konnten wir nicht direkt auf die Abteilung? Warum bekam ich auf der Palliativ-Station einen Leitfaden in die Hand gedrückt? Ich hätte eine Person gebraucht. Wieso mussten wir fünf Tage warten, bis ein MRI gemacht wurde? Ist ein Arzt nicht geschult, Situationen und Menschen beurteilen zu können?“

Doris Henz' Ehemann verbrachte die letzte Zeit bis kurz vor seinem Tod zuhause. Diese Zeit hat Doris Henz in besserer Erinnerung. Das Netzwerk funktionierte gut. Dazu beigetragen haben das Palliativ-Team des Inselspitals, die Spitex und die Krebsliga.

Ähnlich ambivalente Erfahrungen hat Céline Bouche gemacht. Sie will sie teilen, „damit sich die gleichen Fehler nicht wiederholen“. Der Ehemann von Céline Bouche bekam 2010 die Diagnose „Tumor im Beckenboden-/Hüftbereich“. Es war der Beginn eines 3-jährigen Weges mit vielen Komplikationen. „Das Spital war unser Zweitwohnsitz.“ Im Sommer 2013 musste er sich 6 Operationen unterziehen. Danach hiess es, die Behandlung werde abgebrochen. Es folgte die Verlegung auf die Palliativ-Station. „Das Wort Tod kam nicht vor. Stattdessen hiess es, man könne nichts mehr tun“. Für die Orthopäden war die Geschichte zu Ende.

Céline Bouche und ihr Ehemann entschieden, dass er nach Hause zurückkehren soll und sie eine ambulante Betreuung und Pflege organisieren. Das Problem war: Ihr Haus steht zwar an der Grenze zum Kanton Fribourg, aber im Kanton Waadt. Das mobile Care Team von Fribourg war nicht zuständig, sondern die Waadtländer Spitex. Es seien wechselnde Personen gewesen, die Ausbildung und der Informationsstand sehr unterschiedlich. „Die Folgen waren unnötiges Leiden und Agitation. Ich mache mir Vorwürfe, dass ich nicht reagiert habe.“ In ihrer Verzweiflung hat sie nicht daran gedacht, nach Bern zurückzukehren. Sie kann sich ihr Versäumnis nicht verzeihen, bis heute plagen sie Schuldgefühle. „Gilles hatte keine Chance, würdevoll zu sterben.“ Hätte eine andere Begleitung etwas ausgemacht? Sterben zuhause – ist das überhaupt möglich? Das Gewicht dieser Fragen wiege schwer.

Aufgrund ihrer persönlichen Geschichte hat Céline Bouche klare Forderungen:

- Übergang von der Akutpflege zur Palliative Care besser organisieren, z.B. mit einem runden Tisch;
- bessere Ausbildung der Spitex und ambulanten Pflege;
- Pflegekontinuität;
- ein Notfall-Service während 24 Stunden und 7 Tage die Woche;
- Care Team und psychologische Betreuung der Angehörigen.