

Deborah Bläuer

Es fing damit an, dass Frau Widmer nicht mehr sprechen konnte. Auch beim Schlucken zeigten sich Einschränkungen. Sie wurde immer schwächer und seit ein paar Wochen ist das Gehen nicht mehr möglich. Im Januar 2025 erhielt sie die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS. Eine unheilbare Erkrankung des Nervensystems, bei der die motorischen Nervenzellen geschädigt und somit die Muskeln immer schwächer werden. Wie lange Frau Widmer noch zu leben hat, ist unklar. Die Krankheit kann sich über Wochen oder Jahre hinziehen.

«Die Diagnose hat mir den Boden unter den Füßen weggerissen», erinnert sich ihr Gatte Herr Widmer. Er ist traurig, wütend auf die Krankheit und manchmal fühlt er sich mit der Pflege seiner Frau überfordert. Eigentlich haben Herr und Frau Widmer einen anderen Namen, aber sie möchten lieber anonym bleiben. Und wie die beiden über 70-jährigen aus der Region Brugg wirklich heissen, ist für diesen Artikel auch nicht wichtig. Schliesslich steht ihre Geschichte stellvertretend für das Schicksal vieler Familien. Familien, deren Alltag von einer unheilbaren Krankheit bestimmt wird und die von der Spezialisierten Palliative Care der Spitex Region Brugg AG begleitet werden.

### Ruhe reinbringen, beraten und Lösungen finden

Vor dem Besuch bei Herrn und Frau Widmer erzählt Nadja Elsener, die bei der Spitex Region Brugg AG die Teamleitung der Spezialisierten Palliative Care inne hat, der AZ mehr von der Arbeit ihres fünfköpfigen Teams. Natürlich gehe es auch um pflegerische Tätigkeiten, aber im Vordergrund stünden die Beratung und die psychologische Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase und ihren Angehörigen. Insbesondere, wenn komplexe oder schwierige Situationen vorliegen. Zum Beispiel bei starken Ängsten oder wenn sich die Frage stellt, ob der Patient oder die Patientin trotz geringer Erfolgschancen nochmals eine Chemotherapie machen soll.

«Häufig kommen wir in eine hoch belastete Situation mit vielen Unsicherheiten hinein», erzählt Nadja Elsener. «Wir versuchen dann, Ruhe reinzubringen, zu beraten und Lösungen zu finden.» Oftmals sind es schon Kleinigkeiten, die den betroffenen Familien helfen. Etwa, eine Checkliste zu haben, wie sie vorgehen sollen, wenn der oder die Erkrankte Schmerzen hat oder eine Telefonnummer, wo sie anrufen können. «Und manchmal müssen wir die Dinge offen ansprechen», sagt die 37-jährige. «Zum Beispiel, wenn jemand seinen bevorstehenden Tod verdrängt und sich deshalb weigert, seinem Ehepartner eine Vollmacht für das Bankkonto zu geben.»

### Die Angehörigen sollen entlastet werden

Nadja Elsener erläutert, die Aufgabe der Spezialisierten Palliative Care der Spitex Region Brugg sei es vor allem auch, die Angehörigen zu entlasten. Schliess-

## «Oftmals ist das Sterben sehr stimmig»

Nadja Elsener von der Spezialisierten Palliative Care der Spitex Region Brugg begleitet Menschen in der letzten Lebensphase.



Draussen in der Natur zu sein, hilft Nadja Elsener, von der Arbeit wieder etwas Abstand zu bekommen.

Bild: Alex Spichale

lich kann die Betreuung eines schwer erkrankten Familienmitgliedes eine sehr belastende Aufgabe sein, die sich oftmals über eine lange Zeit hinzieht. Entsprechend appelliert Nadja Elsener an pflegende Angehörige, nicht zu lange damit zu warten, bei der Spezialisierten Palliative Care für Unterstützung anzufragen.

Das Ehepaar Widmer begleitet Nadja Elsener seit April. «Für Herrn Widmer ist es nicht einfach, zu akzeptieren, dass seine Frau keine künstliche Ernährung möchte», sagt die diplomierte Pflegefachfrau, die auch eine Weiterbildung in spezialisierter Palliative Care absolviert und umfangreiche Berufserfahrung auf dem Gebiet hat. «Das war am Anfang schwierig für ihn zu akzeptieren.» Dafür sei er handwerklich und technisch versiert und habe viele Dinge im Haus angepasst, um seiner Frau das Leben zu erleichtern. Ein Beispiel ist schon vor dem Haus zu sehen: So führt neben einer Treppe auch eine rollstuhlgängige Rampe vom Garten zur Haustür. Und im In-

nen gibt es Handläufe an den Wänden, an denen sich Frau Widmer festhalten konnte, als ihr das Gehen noch möglich war.

### Auch ein Verein unterstützt das Ehepaar

Gemeinsam mit Herrn Widmer gehen wir hoch ins Schlafzimmer, wo Frau Widmer im Bett liegt und gerade dabei ist, auf ihrem Tablet einen Film zu schauen. Auch wenn ihre Mimik durch die Krankheit eingeschränkt ist, wirkt sie doch freundlich. Auf ihrem Handy zeigt sie uns Bilder von ihren Kindern und Enkelkindern und immer wieder macht sie mit beiden Händen das Zeichen «Daumen hoch». Auch mit ihrem Mann verständigt sie sich über einfache Handzeichen. Ausserdem hängt neben ihrem Bett eine Liste, auf der Dinge wie «Trinken» oder «WC» stehen und auf die sie zeigen kann.

Herr Widmer spricht beim Gespräch mit der AZ ganz offen über seine Gefühle. Manchmal holt ihn die Trauer ein und er kämpft mit den Tränen, dann wiederum wird deutlich, wie

wütend er auf die Krankheit ist und er erzählt lebhaft, wie er einmal im Krankenhaus laut wurde. Auch gelacht wird während des Gesprächs. Herr Widmer erinnert sich an viele schöne Begebenheiten aus den

### «Häufig kommen wir in eine hoch belastete Situation mit vielen Unsicherheiten hinein.»

**Nadja Elsener**  
Teamleiterin der  
Spezialisierten Palliative Care

gemeinsamen Ehejahren, und seine Gattin zeigt stolz auf ein Foto an der Wand, auf dem Herr Widmer als junger Mann zu sehen ist. «Ich habe eine tolle Frau», sagt Herr Widmer und schaut seine Gattin liebevoll an. Sie antwortet mit «Daumen hoch».

«Anfangs war es nicht einfach für mich, mich gegenüber Frau Elsener zu öffnen», berichtet der Senior. «Aber durch ihre Erfahrung hat sie mir einen Ablauf für den Umgang mit der Erkrankung meiner Frau gegeben. So haben wir uns zum Beispiel zusammengesetzt und die Patientenverfügung studiert.»

Später, als für ihn eine Operation im Raum stand, sei er völlig überfordert gewesen, erinnert sich Herr Widmer. «Ich wusste überhaupt nicht mehr, was ich nun tun soll. Doch dann kam Frau Elsener und hat mich mit dem ganzen Administrativen unterstützt und geholfen, eine Rehaklinik für mich zu finden, in die meine Frau mitkommen konnte.» Froh ist er auch darüber, dass organisiert werden konnte, dass die reguläre

Spitex zweimal pro Woche und eine Putzfrau einmal pro Woche vorbeikommen, um ihn etwas zu entlasten.

Für die Unterstützung, die er durch den Verein ALS Schweiz erfährt, ist Herr Widmer ebenfalls sehr dankbar. «Als der Arzt die Diagnose erklärte, habe ich nicht viel verstanden. Aber der Verein konnte mir Antworten auf meine Fragen geben. Ausserdem haben Fachleute des Vereins eine Einschätzung zur Rollstuhlgängigkeit unseres Hauses gemacht und uns über Hilfsmittel beraten.»

Schliesslich wird Frau Widmer müde. Das Gespräch wird deshalb im Wohnzimmer fortgeführt. Ob es noch Themen gebe, die er besprechen wolle, fragt Nadja Elsener Herr Widmer. Er bejaht und sagt, er macht sich Sorgen um den weiteren Krankheitsverlauf. Nadja Elsener hört aufmerksam zu. «Es geht darum, dass es ihrer Frau wohl ist», antwortet sie. «Und das kann bei ALS bis zum Schluss der Fall sein. Vielleicht können Sie versuchen, sich eher darauf zu konzentrieren als darauf, was alles Schlimmes passieren könnte.» Auch bestärkt Nadja Elsener Herrn Widmer darin, demnächst mit einem Freund etwas essen zu gehen. «Sie müssen auf sich achten», mahnt sie eindringlich.

### Ihre Kinder bringen sie auf andere Gedanken

Rund eineinhalb Stunden sind Nadja Elsener und die AZ beim Ehepaar Widmer. Dann geht es zurück an den Hauptstandort der Spitex Region Brugg in Windisch.

Ihr helfe das Autofahren, nach den Einsätzen etwas Abstand zu bekommen, erklärt Nadja Elsener. Auch ihre beiden kleinen Kinder zu Hause und Ausritte mit ihrem Pferd würden sie wieder auf andere Gedanken bringen, sagt sie. «Und nach sehr belastenden Situationen mache ich einen kleinen Spaziergang, bevor ich mich ins Auto setze, und gehe dabei gedanklich nochmals alles durch.»

Es gebe viel Schönes an ihrer Arbeit, findet die Pflegefachfrau. «Etwa wenn man in eine schwierige Situation hineingeht und bewirken kann, dass danach für die Angehörigen vieles einfacher und klarer ist.» Ausserdem solle man den Begriff «palliativ» nicht nur mit dem Sterben in Verbindung bringen, sondern auch mit dem Leben. «Es geht darum, der letzten Lebensphase noch ganz viel Qualität zu geben.» Dazu gehört zum Beispiel, nach Möglichkeiten zu suchen, wie man einem Patienten oder einer Patientin einen Herzenswunsch erfüllen kann.

Auch gesunde Menschen sollen sich mit der eigenen Endlichkeit auseinandersetzen, findet Nadja Elsener, zum Beispiel, indem sie eine Patientenverfügung machen. «Häufig stellen sich die Leute Sterben als etwas sehr Gewaltvolles vor. Aber oftmals ist es sehr stimmig. Sodass die Angehörigen danach sagen, es sei zwar sehr traurig gewesen, aber auch irgendwie schön.» Auch mit ihren Kindern hat Nadja Elsener offen über ihren Beruf gesprochen. «Für sie ist es ganz normal, dass Mami Leute beim Sterben begleitet.»