

Claudia Class, 29 Jahre alt, Altenpflegerin und Palliativpflegerin in einem Hospiz am Dreifaltigkeitsberg in Spaichingen, Kreis Tuttlingen

## Ohne Zeitdruck

Mich interessiert es, die Themen um Leben, Sterben und Tod mehr in die Familien zu tragen, und vor allem die Betroffenen selbst in diesem Prozess zu begleiten. Manchmal brauchen die Angehörigen sogar mehr Begleitung als die Patienten selbst.

Ich habe die Fachweiterbildung zur Palliativpflegerin. Die Voraussetzung dafür ist eine dreijährige Ausbildung, entweder zur Gesundheits- und Krankenpflegerin oder zur Altenpflegerin und nach einem Jahr Berufserfahrung kann man die Fachweiterbildung besuchen. Nach dem Abitur habe ich die Ausbildung zur Altenpflegerin gemacht, heute bin ich seit acht Jahren in dem Beruf tätig. Im Hospiz arbeite ich seit etwa einem Jahr.

Schon während meiner Tätigkeit im Pflegeheim habe ich gemerkt, dass mir der Bereich liegt, auch wenn das viele nicht verstehen konnten. Ich war ja erst 24, als ich die Fachweiterbildung begann. „Wieso machst du dir um solche Themen Gedanken? Du bist doch noch so jung!“, hieß es. Aber mir war es schon immer klar, dass man nicht nur mit 80 plus sterben kann, sondern dann, wenn es eben soweit ist.

In unser Hospiz kommen Erwachsene ab achtzehn Jahre. Der jüngste Gast, den ich hier im Hospiz begleitet habe, war eine junge Frau, die einen schweren Unfall hatte. Sie war zwei Jahre jünger als ich. Das war für mich eine Bestätigung, dass es nicht aufs Alter ankommt, wenn es zuende geht, sondern, wie der Mensch gelebt hat, und vor allem, wie er dann stirbt. Aus welchem Grund auch immer: ob dem Tod ein Unfall zugrunde lag, eine Tumorerkrankung oder sonst irgendeine Erkrankung. Ich würde es gut finden, wenn sich noch viel mehr junge Leute mit diesem Thema auseinandersetzen würden; es gehört schließlich zum Leben dazu.

Die junge Frau, die ich gepflegt hatte, hatte in ihrem Fall mit einer Patientenverfügung vorgesorgt. Wenn sie das nicht getan hätte, wäre sie im schlimmsten Fall noch jahrzehntelang im Koma gelegen. Dieses Schicksal trifft vermutlich sehr viele junge Leute. Liegt keine Verfügung vor und die Eltern müssen entscheiden, dann ist es für sie schwer, zu sagen: „Die lebenserhaltenden Maßnahmen meines Kindes sollen jetzt eingestellt werden.“ Aber wenn man den Willen desjenigen kennt, weil er hinterlegt ist, dann ist zwar die Situation an sich für die Eltern nachwievor schrecklich, aber durch die Patientenverfügung wird sie etwas vereinfacht, da man weiß, was das Kind in der Situation gewollt hätte. Ein Autounfall kann jeden treffen. Es kann zu einem schweren Hirnschaden kommen oder zu einer Querschnittslähmung... Es kann zu einer Situation kommen, in der man selber nicht mehr entscheiden kann, was passieren soll. Im Zweifelsfall wird ja immer für lebenserhaltende Maßnahmen entschieden, wenn man nicht weiß, was der Betroffene gewollt hätte.

Es gibt keine festen Besuchszeiten im Hospiz, die Angehörigen können zu jeder Zeit kommen. Sie können rund um die Uhr anrufen und sich erkundigen, wie es dem Gast, wie die Patienten bei uns heißen, geht. Oder sie bleiben über Nacht da, wenn sie das möchten. Außerdem können sich die Angehörigen an der Pflege beteiligen. Es gibt immer wieder Fälle, in denen der Gast sagt: „Ich möchte, dass meine Frau meinen Verband wechselt.“ Wir lassen uns dann zeigen, wie sie das macht, damit wir es dann auch genauso gut machen können, wenn sie mal nicht kommen kann. Wir beziehen die Angehörigen immer mit ein, sie sollen nicht am Rand stehen und sich nutzlos fühlen. Wir Pflegefachkräfte signalisieren ihnen, dass wir auch für sie da sind. Das Angebot ist da, aber es liegt an den Angehörigen, es dann auch anzunehmen. Manchen fällt es leichter, mit einer außenstehenden Person zu reden als mit jemandem aus der Familie. So wird oft ziemlich schnell eine Vertrauensbasis hergestellt, auf der man den Weg, Abschied vom Angehörigen zu nehmen, gemeinsam gehen kann. Es ist eine fremde und neue Situation, und keiner kann erzählen, wie dieser Weg sein wird. Manche sind ziemlich schnell bereit, diesen Prozess mitzugehen, andere haben damit bis zum Schluss Probleme und hadern mit der Entscheidung, ob es richtig war, den Angehörigen ins Hospiz zu geben... Hätte man nicht doch noch etwas tun können? Das sind Gewissensfragen, die beunruhigen können. Außerdem spielt es eine Rolle, ob die Familie mit sich im Reinen ist oder nicht. Manchmal sind die Familienstrukturen zerrüttet und man muss erst einmal herausfinden, wie die Beziehungen gestrickt sind, denn diese haben einen großen Einfluss auf den Gast und seine Befindlichkeit. Ungeklärte und schwierige Beziehungen können eine ständige unterschwellige Belastung darstellen. Manchmal schaffen wir es, unter den Familienmitgliedern zu vermitteln, wenn Streitigkeiten da sind, so dass es doch noch zu einem Gespräch oder sogar zu einer Aussprache kommt. Aktuell hatten wir einen Gast, der schon zehn Jahre lang keinen Kontakt zu seinem Bruder hatte. Warum das so war, wussten wir nicht, aber das geht uns ja auch nichts an. Für unseren Gast war das bislang so in Ordnung. Aber von einem Tag auf den anderen stand der Bruder da und unser Gast war völlig durcheinander. „Warum steht er jetzt plötzlich da, da es mir so schlecht geht, und vorher hat er sich nie gekümmert? Was will er jetzt von mir?“, fragte er sich. Das war für ihn sehr schwierig. Der Bruder kam zweimal, und unser Gast wollte dann keine weiteren Besuche von ihm. In solch einem Fall sind wir offen und direkt und vertreten die Interessen und Wünsche unseres Gastes: „Es tut uns leid, Ihr Bruder möchte keinen Besuch mehr von Ihnen. Bitte akzeptieren das.“ Der Gast steht für uns im Mittelpunkt. Was er möchte, ist für uns oberste Priorität. Was unseren infrastrukturellen und rechtlichen Möglichkeiten entspricht, versuchen wir ihm zu erfüllen. Es sind meistens nur Kleinigkeiten, um die es geht und die leicht zu erfüllen sind. Die Gäste sind meistens in einem Zustand, in dem sie nicht mehr viel machen können, sei es wegen ihrer eingeschränkten Mobilität oder wegen Symptomaten wie Atemnot oder die generelle körperliche Belastbarkeit. Die Wünsche sind oft bescheiden; so wollen manche noch ein letztes Mal nach Hause gehen und ein paar

Dinge regeln, noch einmal den Geburtstag eines Familienmitglieds feiern oder in die Badewanne ... Wir arbeiten mit Aromatherapie, jeder findet einen Duft, der ihm gefällt, und unser ganz großer Vorteil ist, dass wir nicht unter Zeitdruck stehen.

Wir arbeiten nach einem ‚Personenzentrierten Pflegemodell‘, das bedeutet, der Gast ist, symbolisch gesehen, die Sonne, und alles andere kreist drum herum. Er kann aufstehen, essen, die Körperpflege bekommen wann er will, abends um zwanzig Uhr baden ... Das ist zwar Luxus, aber unser Hospiz ermöglicht, dass wir individuell auf die Wünsche des Gastes eingehen können. Wir haben viele Freiräume, arbeiten eng mit den Ärzten und unserer Leitung zusammen und haben gute Voraussetzungen, das Beste für unsere Gäste herauszuholen. Die Strukturen sind recht flexibel. Auf der anderen Seite wissen wir Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen heute nicht, wie der Tag morgen verlaufen wird. Andere brauchen das vielleicht, für die wäre es nichts, in einem solchen Rahmen zu arbeiten. Wir leben mehr oder weniger in den Tag hinein und reagieren auf das, was auf uns zukommt.

Bei der Dienstenteilung wird darauf geachtet, dass die Mitarbeiterinnen mehrere Tage am Stück arbeiten, denn das ist für alle Beteiligten besser, als wenn es einen täglichen Wechsel gibt. Allein zwei Tage später kann es im Haus schon wieder ganz anders aussehen, und wenn man einen Tag da ist und am nächsten nicht, gibt es eine zu große Unruhe. Wir haben Platz für acht Gäste, und die Warteliste ist ein sehr dynamisches System. Es kann sein, dass auf der Liste fünfzehn Namen stehen, und wenn wir einen Platz frei haben und alle durchtelefonieren, bekommen wir lauter Absagen, obwohl vielleicht erst vor drei Tagen fünf Leute angerufen haben, die dringend einen Platz brauchten. Viele entscheiden sich dann doch wieder um. Es ist eben ein riesiger Schritt, zu sagen: „Das ist jetzt die letzte Station.“ Bei uns im Hospiz zu sein bedeutet, sich auf das Sterben einzulassen. Es gibt Menschen, die monatelang bei uns sind, und andere kaum 24 Stunden. Die Angehörigen fragen natürlich oft: „Was denken Sie, wie lange dauert es noch, bis ein Platz frei wird?“ Das aber steht in den Sternen. Es gibt insgesamt viel zu wenige Hospizplätze. Einige müssen ins Pflegeheim ausweichen, weil es im Hospiz keinen Platz gibt und die Versorgung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann. Dort ist aber der Personalschlüssel viel schlechter, man kann sich um den einzelnen Patienten nicht so intensiv kümmern. Wir verweisen auch an die nächstgelegenen Hospize.

Für die Angehörigen ist es sicher eine Entlastung zu sehen, dass wir uns darum kümmern, dass es dem Gast so gut geht, wie es eben möglich ist. Sie merken, dass sie kein schlechtes Gewissen haben müssen, weil sie vermeintlich ihren Angehörigen ‚abgeschoben‘ haben. Das schwingt bei vielen oft nach. Wir kümmern uns um die Schmerztherapie, kontrollieren alle anderen Symptome, die die jeweilige Erkrankung mit sich bringt, haben Bedarfsmedikamente und sind jederzeit, rund um die Uhr, für ihn da. Wir lassen den Gast auch in Ruhe, wenn er das möchte, was für uns nicht immer

leicht ist; manchmal haben wir einen Tatendrang, möchte ihm etwas Gutes zukommen lassen, und er lehnt es ab. Aber manchmal ist weniger tatsächlich mehr. Das muss man auch lernen.

Wir sind auch die Schnittstelle, wenn Kontakte hergestellt werden sollen, wie zum Beispiel eine letzte Salbung mit dem Pfarrer.

Manche Gäste machen es einem leichter, andere weniger. Je nachdem, wie der Betroffene mit schwierigen Gefühlen wie Frustration umgehen kann. Es kommt vor, dass der Frust in unsere Richtung kanalisiert wird, selbst wenn der Gast – oder auch Angehörige – es gar nicht wollen. Manche verhalten sich abwehrend und abweisend und sind wütend. Solche Sätze wie: „Gestern ging es meiner Frau doch noch viel besser, wieso geht es ihr heute so schlecht?“, muss man aushalten. Wir sind dann Blitzableiter, aber wir akzeptieren das so und lassen es stehen, denn oft fällt den Betroffenen ihr Verhalten irgendwann selber auf und sie kommen wieder freundlicher auf uns zu. Wir MitarbeiterInnen können uns untereinander austauschen und müssen mit unseren oft auch schwierigen Erfahrungen nicht allein klarkommen. Man muss eine Balance zwischen Nähe und Distanz zu den Gästen und Angehörigen finden. Es gibt immer wieder auch bei uns starke Emotionen, die aufkommen. Wie damals, als ich die junge Frau pflegte. Ich musste akzeptieren, dass sie, obwohl sie so jung war, sterben würde, und dass nichts mehr daran zu rütteln war. Auch den Schmerz der Familie auszuhalten war schwer. Man würde gern irgendetwas tun, kann aber nicht. Je nachdem, wie lange der Sterbensprozess geht, entwickelt man auch Beziehungen zu den Betroffenen, die relativ eng werden können. In dem Fall der jungen Patienten war es so, dass wir alle an einem Strang zogen – das heißt, die künstliche Ernährung wurde eingestellt – und dass sich darin alle einig waren, hat die Situation erleichtert. Das ist die Grundvoraussetzung für eine solche Begleitung. Aber das kann auch mal anders laufen. In einem solchen Fall gibt es ‚ethische Fallbesprechungen‘, bei denen alle an einem Tisch sitzen: Teile vom Pflorgeteam, Arzt und Familie. Es kann auch mal ein Pfarrer oder Psychologe dabei sein. Der Sinn ist, im Sinne der Betroffenen eine Entscheidung zu treffen. Denn jeder muss hinter der Entscheidung stehen können, sonst kann man nicht zum Wohle des Betroffenen agieren.

Man muss aber nicht immer die Starke spielen, wir zeigen im Team auch unsere Schwächen und wenn uns mal etwas schwerfällt. Zusätzlich haben wir alle zwei Monate Supervision. Und wenn Bedarf ist, weil es mal eine besonders belastende Situation gibt, können wir auch über unsere Leitung eine Einzelsupervision vereinbaren. So lassen sich die besonderen Herausforderungen, die unsere Arbeit mit sich bringt, aushalten.

Das Befriedigende an meiner Arbeit ist, dass ich mir die Zeit, die ich für die Menschen brauche, nehmen kann. Niemand sitzt mir im Nacken und kritisiert: „Jetzt hast du aber fünf Minuten zu lang gebraucht!“ Der Gast steht bei uns im Mittelpunkt, egal, was die anderen drum herum sagen. Was mir auch gefällt ist, dass man seine eigene Fachkompetenz mit einbringen kann. Was der Arzt

anordnet, ist natürlich ‚Gesetz‘, daran müssen wir uns halten. Aber wir haben die Möglichkeit, unsere eigenen Ideen zu äußern, die oft von den Ärzten auch angenommen werden, denn wir werden nicht als Handlanger betrachtet, sondern als Mitarbeiterinnen, die über Fachwissen verfügen. Es ist ein Arbeiten auf Augenhöhe, was die Arbeit sehr angenehm macht - und der Gast profitiert davon.

Wir können natürlich keine Prognosen stellen, was die Lebensdauer der Gäste betrifft. Wir haben schon erlebt, dass jemand, von dem wir dachten, es sei noch lange nicht soweit, ganz schnell verstirbt, wohingegen ein anderer, von dem wir dachten, er liegt in den letzten Zügen, noch einige Tage weiterlebte. Beim Sterben des Gastes kommt es darauf an, ob er möchte, dass jemand dabei ist; außerdem berücksichtigen wir, ob die Angehörigen jederzeit informiert werden wollen, wenn es soweit ist, auch in der Nacht. Wenn der Sterbende nicht allein sein möchte, kann sich jemand von den Mitarbeiterinnen oder ein Ehrenamtlicher zu ihm ans Bett setzen. Wir erklären auch vieles. Auf den Angehörigen wirkt manches belastender, als es für den Betroffenen selbst ist. Es gibt zum Beispiel das berühmte ‚Todesrasseln‘, ein heftiges Atemgeräusch, das sich so anhört, als würde der Betroffene ersticken. Das ist ein physiologischer Prozess und für denjenigen nicht belastend. Dabei wird in den Atemwegen ein Sekret hin – und herbewegt, das sich bei manchen laut anhört, bei anderen nicht. Manche entwickeln gegen Ende eine große Unruhe und bäumen sich auf. Als Vergleich kann es eine Hilfe sein, sich vorzustellen, dass so, wie jedes Kind anders auf die Welt kommt, so verschieden geht eben auch jeder. Bei manchen dauert es Tage oder gar Wochen, bei manchen nur wenige Stunden. Es gibt kein Patentrezept, wenn jemand stirbt. Erleichternd für denjenigen, der verstirbt, ist es sicher, wenn er das Gefühl hat, alles geregelt zu haben, dass es keine ungelösten Konflikte gibt und er sich keine Sorgen um die Hinterbliebenen machen muss. Bei manchen hat man das Gefühl, sie können nicht loslassen, irgendetwas hält sie zurück, aber man kommt auch nicht dahinter, woran es liegt. Manchmal können die Angehörigen hier weiterhelfen. Dabei denke ich an einen Gast, der für seine MS-krankte Frau noch das Haus behindertengerecht umbauen wollte. Aufgrund seiner eigenen Erkrankung hat er das aber nicht mehr geschafft. Damit haderte er und vermutlich blieb es bis zum Ende ein Thema: „Kann ich mich darauf verlassen, dass das ein anderer für mich macht? Was wird aus meiner Frau? Kommt sie klar?“ Bei einem anderen Gast waren die Kinder untereinander zerstritten, sie kamen nie zusammen zu Besuch und es herrschte eine ständige Spannung, wenn sich die Kinder zufällig über den Weg liefen. Diese Spannung übertrug sich natürlich auf den Betroffenen und erschwerte vielleicht auch den Prozess insgesamt.

Ich würde den Angehörigen ans Herz legen, frühzeitig herauszufinden, was sich die Angehörigen wünschen, und dies nicht mit dem zu verwechseln, was man sich vielleicht selber wünscht. Und das dann auch anzunehmen. Das Thema ‚Essen und Trinken‘ ist oft ein großes Thema: „Aber er muss doch essen!“, sagen sie, und dabei gibt es viel wichtigere Dinge, um die es gehen sollte. Vielleicht ist

beim Betroffenen das Wohlfühl bei der Nahrungsaufnahme verlorengegangen und er will es einfach nicht mehr. Es kann auch ein Ausdruck dafür sein, dass man sich vom Leben verabschiedet. Doch dann bringen manche Angehörige eine große Schachtel Pralinen mit und denken, sie tun dem Gast damit etwas Gutes. Sie empfinden es oft als persönliche Zurückweisung, wenn die Schachtel nach Tagen immer noch unangerührt da liegt. Oder der Besuch denkt: „Es ist so schönes Wetter, heute gehen wir unbedingt raus!“ Aber der Gast möchte einfach nur im Bett liegen. Wir versuchen die Angehörigen auf die Frage zu lenken, was sie stattdessen tun können. Da wäre es schön, sie würden es schaffen, genau hin zu hören und zu schauen, was ihm wirklich guttut und was *er* sich wünscht. Es ist schwer, sich in seine Situation hineinzudenken, in seine Schwäche. Aber wenn wir ihm wirklich beistehen wollen, sollten wir es versuchen.

Die Angehörigen sollten nicht nur mit uns, sondern auch untereinander im Gespräch sein, auch, damit keine Missverständnisse entstehen. Gut finde ich, wenn sie gegebenenfalls Hilfsangebote in Anspruch nehmen, wie zum Beispiel unsere – oder eine andere – Trauergruppe. Wir beraten die Angehörigen und können ihnen auch Kontakte zu unterstützenden Organisationen vermitteln, aber dann müssen sie selbst aktiv werden.

In anderen Kulturen ist der Umgang mit Sterben und Tod viel offener als bei uns, das würde ich mir auch für unsere wünschen. Dann könnten auch frühzeitig Gespräche stattfinden, in denen geklärt wird, wie man sich die letzte Phase oder auch seine Bestattung wünscht.

Als ich klein war und meine Großeltern verstarben, wurde ich aus allem herausgehalten, was gar nicht gut war. Natürlich wollten mich meine Eltern schützen, aber sie haben damit das Gegenteil bewirkt. Hier sehe ich, wie gut Kinder das Geschehen mittragen können. Man muss es ihnen so erklären, dass sie es verstehen und sie einbeziehen. Das macht ihnen die Verarbeitung dann wesentlich einfacher.

Seit ich hier arbeite, gestalte ich meine Freizeit wesentlich bewusster als früher und genieße mein Leben – so lange es geht! Was später mal kommt, wissen wir alle nicht. Kleine Dinge wie eine Familienfeier erlebe ich sehr bewusst, das Zusammensein mit lieben Menschen hat für mich eine besondere Qualität. Die eigene Achtsamkeit ist mir wichtig: Mein Körper ist mein Kapital. Wenn es mir nicht gut geht, dann kann ich auch nicht für meine Gäste da sein. Ich muss Hundertprozent bei mir sein und gesund, um mich voll einbringen zu können. Im Pflegeheim ging ich oft ‚mit dem Kopf unterm Arm‘ arbeiten, weil ich wusste, dass sonst wieder jemand für mich einspringen muss. Die Patienten litten unter der chronischen Unterbesetzung. Bei der Arbeit hier im Hospiz kann man guten Gewissens zu Hause bleiben. Auf mich selbst Rücksicht zu nehmen, musste ich jedoch erst lernen.

Mir fällt auf, dass die Menschen im Allgemeinen ziemlich egozentrisch leben und sich weniger einander zuwenden, was ich schade finde. Konsum und Wohlstand scheinen oft wichtiger zu sein als

Beziehungen. Viele leben nebeneinander her und sie bekommen nicht viel von den anderen mit. Dabei gehen viele Chancen verloren, sich nahekomen; dass man die verspielt, wird aber erst bemerkt, wenn es zu spät ist.

Ich lebe wegen meiner Arbeit im Hospiz anders als früher - viel bewusster. Das Nachdenken über das Sterben und Tod liegt für mich näher. Aber damit habe ich kein Problem. Im Gegenteil: Es bereichert mein Leben im Hier und Jetzt.