

**Schwerkranke und Sterbende im Hospiz und auf der Palliativstation.
Eine vergleichende, verlaufsorientierte Studie von zwei
exemplarischen Betreuungsmodellen**

Dissertation
zur Erlangung des sozialwissenschaftlichen Doktorgrades
der Sozialwissenschaftlichen Fakultät
der Georg-August-Universität Göttingen

vorgelegt von:
Christine Herbold-Ohmes
Liebermannweg 8
37085 Göttingen

im Juni 2007

1. Gutachter: Prof. Dr. Hannes Friedrich
2. Gutachter: Prof. Dr. Dr. Peter Alheit



Versicherung nach §18 der Promotionsordnung der Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Georg August Universität Göttingen

Ich versichere, dass ich die eingereichte Dissertation „, Schwerkranke und Sterbende im Hospiz und auf der Palliativstation. Eine vergleichende, verlaufsorientierte Studie von zwei exemplarischen Betreuungsmodellen“ selbständig ohne unerlaubte Hilfsmittel verfasst habe. Andere als die von mir angegebenen Hilfsmittel und Schriften habe ich mich nicht bedient. Alle wörtlichen oder sinngemäß den Schriften anderer Autoren entnommenen Stellen habe ich kenntlich gemacht.

Übersicht

1.	Vorwort	1
2.	Einleitung	3
2.1	Demographische Entwicklung	3
2.2	Wandel der „Familie“	4
2.3	Institutionalisierung und Medikalisierung des Sterbens	5
2.4	Allgemeine Ziel der Betreuung und Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen	7
2.5	Die Historie und Aufgabenfelder der beiden stationären Betreuungseinrichtungen für schwerstkranke und sterbende Menschen	10
2.5.1	Die Palliativstation: Historie und heutiges Aufgabenfeld	10
2.5.2	Das Hospiz: Historie und heutiges Aufgabenfeld	13
2.6	Forschungsarbeiten zum Themenbereich	17
2.7	Das Forschungsinteresse der vorliegenden Arbeit	20
2.8	Überblick	20
3.	Methodisches Vorgehen zur Durchführung der Untersuchung	24
3.1.	Zu den Untersuchungsmethoden	25
3.1.1.	Zur Untersuchungsmethode der teilnehmenden Beobachtung	25
3.1.2.	Dokumentenanalyse	26
3.1.3.	Interviews	26
3.2.	Konkretes Vorgehen	28
3.3.	Fünf Phasen der teilnehmenden Beobachtung	29
3.3.1.	Die Annäherungsphase	29
3.3.2.	Die Orientierungsphase	31
3.3.3.	Die Phase der Initiation	32
3.3.4.	Die Phase der Assimilation	33
3.3.5.	Die Abschlussphase	34
3.4.	Probleme der Methode der teilnehmenden Beobachtung	35
3.5.	Auswertung	36
4.	Charakteristisches der in die Studie einbezogenen Einrichtungen	38
4.1.	Charakteristika der in die Studie einbezogenen Palliativstationen	39
4.1.1.	Charakteristika der 1. Palliativstation	39
4.1.2.	Charakteristika der 2. Palliativstation	40
4.1.3.	Charakteristika der 3. Palliativstation	41
4.1.4.	Charakteristika der 4. Palliativstation	43
4.2.	Charakteristika der in die Studie einbezogenen Hospize	44
4.2.1.	Charakteristika des 1. Hospizes	44
4.2.2.	Charakteristika des 2. Hospizes	46
4.2.3.	Charakteristika des 3. Hospizes	48
4.2.4.	Charakteristika des 4. Hospizes	50

5.	Vier Prozessverläufe	54
5.1.	Zwei Prozessverläufe, beobachtet auf Palliativstationen	55
5.1.1.	Prozessverlauf von Herrn B.	55
5.1.1.1.	Überblick- Zum Prozessverlauf von Herrn B.	55
5.1.1.2.	Prozessverlauf	55
5.1.1.3.	Anmerkungen zum Prozessverlauf von Herrn B.	62
5.1.2.	Prozessverlauf von Frau L.	67
5.1.2.1.	Überblick - Zum Prozessverlauf von Frau L.	67
5.1.2.2.	Prozessverlauf	67
5.1.2.3.	Anmerkungen zum Prozessverlauf von Frau L.	73
5.2.	Zwei Prozessverläufe, beobachtet in Hospizen	77
5.2.1.	Prozessverlauf von Frau T.	77
5.2.1.1	Überblick - Zum Prozessverlauf von Frau T.	77
5.2.1.2.	Prozessverlauf	78
5.2.1.3.	Anmerkungen zum Prozessverlauf von Frau T.	83
5.2.2.	Prozessverlauf von Frau R.	86
5.2.2.1.	Überblick - Zum Prozessverlauf von Frau R.	86
5.2.2.2.	Prozessverlauf	86
5.2.2.3.	Anmerkungen zum Prozessverlauf von Frau R.	97
6.	Die Aufnahme auf Palliativstationen und in Hospizen	103
6.1.	Die Aufnahme auf Palliativstationen	103
6.1.1.	Mit welchen Krankheitsbildern wird auf Palliativstationen aufgenommen?	109
6.2.	Die Aufnahme in Hospizen	110
6.3.	Vergleichende Überlegungen zur Aufnahmepraxis auf Palliativstationen und in Hospizen	113
7.	Physische Ebene - Diagnostik und Therapie auf Palliativstationen und in Hospizen	118
7.1.	Diagnostik und Therapie auf Palliativstationen	118
7.1.1.	Zur physischen Ebene der Begleitung und Betreuung	119
7.2.	Diagnostik und Therapie in Hospizen	130
7.2.2.	Zur physischen Ebene der Betreuung und Begleitung in Hospizen	133
7.3.	Vergleichende Überlegungen physische Ebene - zu Diagnostik und Therapie auf Palliativstationen und in Hospizen	144
8.	Psychische Ebene der Begleitung/Betreuung auf Palliativstationen und in Hospizen	149
8.1.	Psychische Ebene der Begleitung und Betreuung auf Palliativstationen	150
8.1.1.	Umgang mit Ängsten	153
8.1.1.1.	Angst vor den physischen Folgen der fortschreitenden Krankheit (Schmerzen, Schwäche, Verlust der Unabhängigkeit)	155
8.1.1.2..	Angst vor psychischen Folgen der fortschreitenden Krankheit (psychische Entgleisung, Zusammenbruch, geistige Unzurechnungsfähigkeit)	159

8.1.1.3.	Angst vor dem Sterben (existentielle Angst, Verlust der Zukunft, Verlust von allen und allem)	166
8.1.1.4.	Angst vor Therapien und Therapiefolgen (Nebenwirkungen einschneidender Operationen, Verlust eines Organs, Zerstörung des Körperbildes)	168
8.1.1.5.	Angst und Schuldgefühle, die die Familie und Freunde betreffen (Verlust der Rolle, Verlust sexueller Attraktivität, Verlust geliebter Personen)	170
8.1.1.6.	Ängste im sozioökonomischen Bereich (Verarmung, Verlust von Beruf und Sozialstatus, soziale Isolierung)	174
8.1.2.	Zusammenfassung – Begleitung auf der psychischen Ebene auf Palliativstationen	178
8.2.	Psychische Ebene der Begleitung und Betreuung in Hospizen	181
8.2.1.	Umgang mit Ängsten	183
8.2.1.1.	Angst vor den physischen Folgen der fortschreitenden Krankheit (Schmerzen, Schwäche, Verlust der Unabhängigkeit)	183
8.2.1.2.	Angst vor psychischen Folgen der fortschreitenden Krankheit (psychische Entgleisung, Zusammenbruch, geistige Unzurechnungsfähigkeit)	188
8.2.1.3.	Angst vor dem Sterben (existentielle Angst, Verlust der Zukunft, Verlust von allen und allem)	190
8.2.1.4.	Angst vor Therapien und Therapiefolgen (Nebenwirkungen einschneidender Operationen, Verlust eines Organs, Zerstörung des Körperbildes)	194
8.2.1.5.	Angst und Schuldgefühle, die die Familie und Freunde betreffen (Verlust der Rolle, Verlust sexueller Attraktivität, Verlust geliebter Personen)	196
8.2.1.6.	Ängste im sozioökonomischen Bereich (Verarmung, Verlust von Beruf und Sozialstatus, soziale Isolierung)	202
8.2.2.	Zusammenfassung – Begleitung auf der psychischen Ebene in Hospizen	204
8.3.	Vergleichende Überlegungen zur psychischen Ebene der Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen	206
9.	Soziale Ebene der Begleitung von Erkrankten und Angehörigen auf Palliativstationen und in Hospizen	212
9.1.	Soziale Ebene der Begleitung auf Palliativstationen	212
9.2.	Soziale Ebene der Begleitung im Hospiz	228
9.3.	Vergleichende Überlegungen zur sozialen Ebene der Begleitung von Erkrankten und Angehörigen auf Palliativstationen und in Hospizen	237

10.	Spirituelle Ebene der Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen	243
10.1.	Spirituelle Ebene der Begleitung auf Palliativstationen	247
10.2.	Spirituelle Ebene der Begleitung in Hospizen	271
10.3.	Vergleichende Überlegungen der spirituellen Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen	287
11.	Exkurs Der Einsatz von Kreativmethoden in der Begleitung Schwerkranker und Sterbender und deren Angehörigen auf 308Palliativstationen und in Hospizen, am Beispiel der Kunsttherapie	294
12.	Kommunikation auf Palliativstationen und in Hospizen	307
13.	Zusammenfassende Betrachtung	316
14.	Literatur	331

1. Vorwort

Bevor ich mich wissenschaftlich mit der Thematik dieser Arbeit beschäftige, ist es mir wichtig einige persönliche Sätze voranzustellen.

In dieser Arbeit soll die „Praxis“ stationärer Begleitung von schwerstkranken und sterbenden Menschen und deren Angehörigen dargestellt werden. Das Thema ist Sterben und Tod. Die wissenschaftlichen, empirischen Erhebungsmethoden waren die „teilnehmende Beobachtung“, Interviews und die Dokumentenanalyse.

Es ging darum, eine wissenschaftliche Arbeit zu erstellen zu einem Thema, das existenzielle Fragen berührt. Mir ist diese Aufgabe zuweilen schwer gefallen.

Während der Beobachtungszeit in den verschiedenen Einrichtungen bin ich vielen Menschen begegnet; ich wähle bewusst das Wort „begegnet“.

Ich habe Menschen kennen gelernt, die mit unterschiedlichem professionellen Auftrag oder als Ehrenamtliche Schwerkranke, Sterbende und deren Angehörige begleitet haben.

Ich habe auch Menschen kennen gelernt, die schwerkrank oder sterbend waren, und die ihnen nahe stehenden Menschen. Mit diesen Menschen habe ich viele intensive Gespräche geführt. Diese Gespräche haben mich oft emotional sehr berührt, zum Teil haben sie mich betroffen gemacht. Oft hat sich eine große Nähe entwickelt. Ich habe (wieder) erlebt, wie schwer es ist „dabei zu bleiben“.

Viele Gespräche – verbal und nonverbal geführte – waren für mich eine persönliche Bereicherung. Ich möchte mich bei all meinen Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartnern an dieser Stelle bedanken.

Beim Schreiben dieser Arbeit war mir bewusst, dass viele Menschen, die meine Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner waren, bereits nicht mehr leben.

Gerade weil das Leben auf Palliativstationen und in Hospizen so intensiv wahrgenommen und gelebt wird, weil intensive Gespräche sich meist recht schnell entwickelten und Nähe entstand, war es auch für mich als eine, die „eigentlich“ von außen – als Beobachterin –, kam, schmerzlich mich immer wieder Sterben und Tod stellen und immer wieder Abschied nehmen zu müssen.

Bei der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Thema der Arbeit und den „Feldberichten“ (den Berichten, die während der Beobachtungsphase verfasst wurden) und Interviews als „Arbeitsmaterial“ ist mir das Schreiben oft nicht leicht gefallen, da es zum Teil um sehr persönliche Gespräche und Begegnungen ging. Ich empfand die Grenzziehung zwischen der Wahrung der Intimität auf der einen Seite und die wissenschaftliche Bearbeitung der Thematik auf der anderen Seite als besondere Herausforderung. Im Kapitel, das die spirituelle Ebene der Begleitung zum Inhalt hat, wird dieser schwierige Balanceakt besonders deutlich.

Wesentliches lässt sich zudem oft nur schwer in Worte fassen. Ich hoffe, dass es mir dennoch gelungen ist, einen Eindruck von der „Praxis“ und dem, was in der Betreuung und Begleitung Schwerkranker und Sterbender und deren Angehörigen bedeutsam ist, vermittelt zu haben.

Achte gut auf diesen Tag,
denn er ist das Leben.
Das Gestern ist Erinnerung
und das Morgen eine Vision.
Achte gut auf diesen Tag,
denn er ist das Leben*

*Text aus einem Erinnerungsbuch einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation,
eingetragen von einem Mitarbeiterteam einer anderen Palliativstation derselben Stadt anlässlich der
Eröffnung der Palliativstation

2. Einleitung

„Denn eines steht fest“, sagt die Sterbeforscherin Elisabeth Kübler-Ross, „kein Platz sonst auf der Welt eignet sich so gut zum Sterben wie der, an dem man gelebt hat“ (in: Student, J-C. 1999, S.37). Ihre Erkenntnisse entsprechen den Wünschen der Mehrzahl der deutschen Bundesbürger. 92 Prozent von ihnen würden laut einer Umfrage gern in den eigenen vier Wänden sterben. Die Wirklichkeit sieht anders aus. Denn nur noch rund zwanzig Prozent der Deutschen tun ihren letzten Atemzug in vertrauter Umgebung. Die große Mehrzahl stirbt in Kliniken und Heimen (Student 1999).

Sterben und Tod in der modernen Gesellschaft hat sich durch die Fortschritte der modernen Medizin heute verändert. Erkrankte leben heute oft deutlich länger mit einer schweren, zum Tode führenden Krankheit als dies in früheren Jahren der Fall war. Die Zahl derer, die zu begleiten sind und der Zeitraum der Begleitung, werden somit immer größer. Parallel zu dieser Entwicklung haben sich auch die Familienformen und insbesondere die Rolle der Frau gewandelt. In der modernen Gesellschaft, in der wir leben, ist es auch aus diesen Gründen nicht mehr wie in früheren Zeiten selbstverständlich, dass Sterbende bis zu ihrem Tod Zuhause von der Familie versorgt werden können. Die Einrichtung von Palliativstation und Hospizen ist als Reaktion auf diesen gesellschaftlichen Wandel zu verstehen. Eine Vielzahl an Palliativstationen und Hospizen wurde seit den 60er Jahren neu gegründet. Was aber sind die Unterschiede dieser Einrichtungen? Dieser Frage will diese Forschungsarbeit nachgehen.

Bevor das Forschungsziel im Detail entfaltet werden kann, ist ein genauerer Blick in die Vergangenheit sinnvoll, um die Hintergründe der beschriebenen Entwicklungstendenzen zu beleuchten.

2.1. Demographische Entwicklung

Nicht zuletzt hat der demographische Wandel eine neue Sichtweise auf Sterben und Tod und den Umgang mit Trauer in unserer modernen Gesellschaft bewirkt. Im Vergleich zum Beginn des vorigen Jahrhunderts ist die Lebenserwartung von ungefähr 45 Jahren auf inzwischen annähernd 80 Jahre gestiegen. Es scheint sich ein Denken etabliert zu haben, das von einer Sicherheit geprägt ist, die von einer hohen Lebenserwartung als Regelfall ausgeht. Das Sterben hat sich im Laufe der Jahre gewandelt, hin zu einem „späten“ Ereignis im Leben. Damit einher geht die Tabuisierung des Todes. Die meisten Menschen wachsen nicht mehr mit dem selbstverständlichen Sterben von Menschen aus ihrem Umfeld auf. Das bedeutet, in unserer Gesellschaft werden Menschen meist erst mit Tod und Sterben konfrontiert, wenn sie diesen in ihrer unmittelbaren Umgebung erleben. Sterben und Tod ereignen sich heute eher im Verborgenen. Der Einzelne beschäftigt sich erst vergleichsweise spät, verglichen mit früheren Generationen, mit den Themen Tod und Sterben. Der selbstverständliche Umgang mit diesem Ereignis scheint verloren gegangen zu sein. Nicht immer wurde der Tod aus dem allgemeinen Leben verbannt, so wie es heute der Fall ist (Elias 1991, S. 22ff/ Nassehi 1992).

Zu Beginn dieses Jahrhunderts starben noch fast alle Menschen dort, wo sie gelebt hatten, nämlich zu Hause in der vertrauten Gemeinschaft derer, mit denen sie ihr Leben gelebt hatten und denen sie sich nahe fühlten. Der Tod war den Menschen nicht fremd (Elias 1991, S.30).

Meist ereignete sich der Tod in früheren Jahrzehnten durch Gewalt (Kriege) oder durch

Krankheit, die allerdings - verglichen mit heute - relativ schnell zum Tode führte, man denke nur an Epidemien wie die Pest. Erst im 19. bzw. Anfang des 20. Jahrhunderts veränderte sich die *Mortalitätsrate* deutlich. Verbesserte Lebens- und Arbeits- sowie verbesserte hygienische Bedingungen und auch medizinischer Fortschritt führten dazu, dass die Kindersterblichkeit zurückging und die durchschnittliche Lebenserwartung der Bevölkerung anstieg. Mit dieser Veränderung einher ging ein verändertes Denken. In der heutigen Gesellschaft geht das Individuum wie selbstverständlich davon aus, ein langes Leben vor sich zu haben. Man rechnet mit einer Lebenserwartung von mindestens 70 Lebensjahren und mehr. Anfang des 20. Jahrhunderts lag die mittlere Lebenserwartung von Männern bei 45 und von Frauen bei 48 Jahren. 1995 lag die Lebenserwartung bei Männern bei 73 und bei Frauen bei 80 Jahren. Ein sich früher ereignender Sterbefall wurde als „ungewöhnlich“ angesehen (Pfeffer 2005; S.31).

Zu unterscheiden ist zudem eine erwartete Lebenszeit bei guter Gesundheit und *einem langen Leben beeinträchtigt durch eine schwere Erkrankung*, wie zum Beispiel ein Krebsleiden. Die Wahrscheinlichkeit, lange unter einer schweren Krankheit zu leiden, die schließlich zum Sterben führt, wird mit Zunahme einer steigenden Lebenserwartung proportional größer. Das bedeutet, dass auch die Zeitspanne, in der Menschen auf Pflege und Betreuung am Ende ihres Lebens angewiesen sein werden, zunehmend größer werden wird.

Bedeutsam ist auch der Faktor des Geburtenrückgangs. So schreibt Peuckert (1996; S.26) „Unter allen demographischen Veränderungen hat sicherlich der *Geburtenrückgang* die größte Aufmerksamkeit erregt“ [im Original kursiv gedruckt]. Betrachtet man die Alterspyramide, so haben in zukünftigen Jahren immer weniger junge Menschen immer mehr ältere zu pflegen.

2.2. Wandel der“ Familie“

Es stellt sich die Frage, *wo* die Menschen, die immer älter werden und immer längere Phasen des Sterbens zu erwarten haben, während der Zeiten, in denen sie auf Hilfe und Begleitung angewiesen sind, versorgt werden. Auf dem Hintergrund des sozialen Wandels der Familienformen gewinnt diese Frage an besonderer Brisanz. Früher verstarben die Menschen in ihrem häuslichen Umfeld. Sie wurden in der Regel von Frauen gepflegt und begleitet, die ihre Aufgabe in der Sorge um die Familie sahen, in der Betreuung von Kindern und Alten. Hier hat sich ein Wandel vollzogen. Das alte Rollenmuster hat seit Beginn des Individualisierungsprozesses (Mitte der 60er Jahre) seine Wirkung auf den weiblichen Lebenslauf an Geltung verloren (Peuckert 1996; S.197). So waren verheiratete Frauen in der Regel nur im Notfall, wenn das Geld nicht ausreichte, erwerbstätig. Beck-Gernsheim (1983) formuliert den weiblichen Rollenwandel: „Vom Dasein für Andere“ zum „Anspruch auf ein Stück eigenes Leben“. Seither wächst die Zahl der Frauen mit höheren Schulabschlüssen und guter beruflicher Qualifizierung. Mit mehr Bildung waren auch Veränderungen im Denken von Frauen verbunden. Der Wunsch nach eigener Berufstätigkeit stieg. Neben dem Geld spielte bei den Frauen auch der Wunsch nach Selbständigkeit und Unabhängigkeit eine Rolle. Auch die Kontaktmöglichkeiten im Beruf waren ein Anreiz für eigene Erwerbstätigkeit. Seit den 60er Jahren setzte eine „Entfamilisierung“ der Frauen ein, die an der weiblichen Erwerbsquote erkennbar ist. Die weibliche Erwerbsquote ist steigend. Immer weniger Ehen werden geschlossen, immer weniger Familien werden gegründet, und *nur noch wenige Frauen können sich vorstellen, ausschließlich für die Familie da zu sein*.

Wenn die Frauen in unserer Gesellschaft für die Pflege von Kranken, Alten und Sterbenden nicht mehr in dem Maße zur Verfügung stehen, wie dies in frühen Zeiten der Fall war, stellt

sich die Frage, wer diese gesellschaftliche Aufgabe heute übernimmt.

2.3. Institutionalisierung und Medikalisierung des Sterbens

Heute verstirbt die große Mehrheit der Menschen nicht mehr wie in früheren Zeiten im häuslichen Umfeld, sondern in Einrichtungen wie Altenheimen oder Krankenhäusern. Das hat zur Folge, dass zum einen Sterben und Tod nicht mehr zum normalen Leben des heutigen Menschen gehören und diesem damit fremd geworden sind. Zum anderen ist Sterben zu einem einsamen, isolierten Prozess außerhalb der Gemeinschaft der Mitmenschen geworden (Elias 1982), eine „Privatisierung des Todes“ hat eingesetzt (Elias 1991, S. 30).

Der Tod ereignet sich nicht mehr im Umfeld, in dem auch das Leben gelebt wurde, sondern er wird in spezifische Einrichtungen ausgelagert. Das Sterben wird aus dem „öffentlichen Gesellschaftsleben ausgesondert“ (Elias 1991, S.22). Das Lebensende im Kreise der eigenen Gemeinschaft wird durch die Unterbringung der Sterbenden in Institutionen ersetzt, in denen sie ihr Leben, betreut von „Experten“, beenden; vor allem im großstädtischen Bereich ist diese Tendenz verstärkt zu beobachten. Schwerkranke werden oft zum Sterben ins Krankenhaus gebracht, gelegentlich sogar aus dem Altenheim. Paradoxerweise nimmt das Sterben, obwohl es wenig „Platz“ im Krankenhaus hat, dort einen großen Raum ein, alleine dadurch, dass es sich dort häufig ereignet (Lamp; 2001; S.39f).

Eine „Entgemeinschaftung“ des Sterbenden findet statt (Streckeisen 2001, S.36). Die Hospizbewegung kann als Motor einer neuen „Institutionalisierung des Sterbens“ gesehen werden, so Streckeisen, die sich auch darin zeigt, dass auf Sterben und Tod spezialisierte Einrichtungen entstehen und sich neue Expertenrollen für die Begleitung in dieser letzten Lebensphase herauskristallisieren.

Lamp formuliert (2001):

„Die Hospizbewegung ist eine breite Bürgerinnenbewegung geworden, in der sich tausende Menschen engagieren. Noch immer wachsen Hospiz-Gruppen, -Initiativen und -Vereine wie Pilze aus dem Boden. Ihre Aufbruchphase hat die Bewegung längst hinter sich, langsam setzt nach einer Phase der Konsolidierung eine Phase der Institutionalisierung und gesellschaftlicher Eingliederung ein“ (2001, S.19).

Lamp weist darauf hin, dass diese Entwicklung auch daran ablesbar sei, dass eine flächendeckende Grundversorgung sich entwickelt, wobei es zur Zeit in den alten Bundesländern deutlich mehr Hospize und Palliativstationen gibt als in den neuen. Es entstehen immer mehr Verbände, unter deren Dach man sich organisiert. Auch in der Ausbildung von Pflegekräften und angehenden Ärzten ist ein (breites) Angebot für die Begleitung und Pflege von Sterbenden und deren Angehörigen zu verzeichnen. In den letzten Jahren gibt es Bemühungen, fachliche Standards für diesen Bereich zu formulieren. Erste Lehrstühle für Palliativmedizin sind in der Bundesrepublik eingerichtet worden.

Sterben wird aus unserer Gesellschaft in Institutionen verlagert. Ivan Illich (1977) prägte den Begriff der „*Medikalisierung* der Gesellschaft“. Er meint damit zum einen, dass Problembereiche, die eigentlich im sozialen, im psychischen oder auch im religiös

(spirituellen) Bereich angesiedelt seien, zunehmend dem Aufgabengebiet von Ärzten und

anderen, im Gesundheitswesen Tätigen, zugewiesen würden: Zum Beispiel wird abweichendes Verhalten als psychische Krankheit definiert, oder durch Armut erzeugte Krankheiten werden durch ärztliche Vorsorgemaßnahmen angegangen. Er meint mit dem Begriff der „Medikalisierung“ auch, dass ärztliche Vorgehensweisen als Handlungsmuster für andere Versorgungsbereiche verwendet werden. So werden von Sozialarbeitern „Sozial-Diagnosen“ gestellt, Psychologen sprechen von „pathologischer Trauer“ oder Pädagogen erheben die „Sozial-Anamnese“ usw.. Medizinisch-rituelle Handlungen, durchgeführt durch die Handlungen des Arztes, treten an die Stelle des Priesters (Schneider 1999, S.125). Dabei wird das Ziel verfolgt, den Tod so lange wie möglich fernzuhalten.

Im frühen Mittelalter nahmen Sterbende ihren nahenden Tod bewusst wahr. Rituale unterstützten sie und ihre Angehörigen darin, hilfreich ihren Weg aus dem Leben in den Tod zu gehen (Ariès 1983). Das Sterben und der Tod wurden trotzdem als nicht weniger schmerzlich erlebt, aber die äußeren Handlungen gaben einen Rahmen und damit einen Halt für die Bewältigung der Trauer. Elias (1991; S.30) spricht von einer „Privatisierung des Todes“. Tod und Sterben waren - im Gegensatz zu heute - früher weit mehr eine öffentliche Angelegenheit der sozialen Gemeinschaft. Elias begründet dies mit dem engeren Zusammenleben der Menschen. Die gesamte Dorf- und Hausgemeinschaft organisierte zum Beispiel die Totenwache und das Begräbnis. Auch für die Bewältigung der Trauer gab es in der traditionellen Gesellschaft feste Riten und Gebräuche, die den Abschied begleiteten. Von diesen Ritualen sind uns nur noch wenige erhalten geblieben. In der modernen Gesellschaft wird Sterben und Tod als Angelegenheit der Kleinfamilie gesehen.

Die Versorgung Schwerkranker und Sterbender findet zunehmend mehr in spezialisierten Einrichtungen statt, zumeist in Kliniken und Krankenhäuser, in denen ein multiprofessionelles Team arbeitsteilig die Versorgung der Erkrankten übernimmt. Dieses System ist hierarchisch gegliedert. An dessen Spitze steht ein Stab von Ärztinnen und Ärzten.

Eigentliches Ziel der ärztlichen Kunst ist die Heilung von Krankheiten. Seit Mitte des vergangenen Jahrhunderts sind aus ursprünglichen Einrichtungen der Krankenpflege hoch technisierte Kliniken mit Schwerpunkt in Diagnostik und medizinischer Therapie geworden. Hinzu kommt, dass die medizinische Welt- und Problemsicht auf Gesundheit, Rehabilitation und Lebensverlängerung ausgerichtet ist. Die Ausbildung von Medizinerinnen und Medizinern ist auf Heilung als Ziel der Behandlung ausgerichtet. Andererseits hat sich immer mehr herausgestellt, dass bestimmte Krankheiten zwar zunehmend besser therapiert werden können, so dass Symptome behandelt und insgesamt die Lebenszeit verlängert werden kann, jedoch Heilung nicht in Aussicht steht. In dieser Weltsicht des „Machbaren“ hat das menschliche Sterben wenig Platz. Dabei fand oft als weitere Folge dieser Entwicklung die Fixierung auf die Krankheit und das betroffene Organ statt. Aus dieser Perspektive betrachtet wird Sterben als Versagen definiert.

Palliative Begleitung erfordert ein Umdenken. Sterben kann in der Palliativmedizin nicht mehr als „Versagen“ definiert werden. Dem steht entgegen, dass das im Gesundheitswesen vorherrschende Denken sich ausschließlich am kurativen Ansatz orientiert. Der *ganze* Mensch mit seiner psychischen und geistigen Dimension und in seinen sozialen Bezügen wurde aus dem Blick verloren.

Auf die eben genannten Tendenzen versuchen zunehmend mehr Ärztinnen und Ärzte einzuwirken und fordern ein verändertes Denken und Handeln im Umgang und in der Begleitung von sterbenskranken Menschen und ihren Angehörigen.

Auch die Hospizbewegung fordert einen anderen Umgang mit Sterben und Tod in unserer Gesellschaft. Sie hat ihre Wurzeln in einer Bürgerbewegung.

Beide Einrichtungen, sowohl Palliativstationen als auch Hospize, verfolgen im Wesentlichen die gleichen Ziele; worin aber unterscheiden sie sich?

Bevor die jeweilige Einrichtungsform mit ihrer Historie genauer dargestellt wird, sollen die allgemeinen Ziele der Betreuung und Begleitung, die gleichermaßen – wenn auch in unterschiedlichem Maße – für die beide Einrichtungen: Palliativstationen und Hospiz gelten, zuvor benannt werden.

2.4. Allgemeine Ziele der Betreuung und Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen

Lattanzi-Licht beschreibt (Lattanzi-Licht; 2003; S. 201): Die palliative Pflege sei eine Pflege, die zu einem Zeitpunkt angeboten würde, wenn viele Ärztinnen bzw. Ärzte der Ansicht seien, dass nur noch wenig für den Kranken zu tun sei. Die palliative Betreuung betrifft definitionsgemäß die Behandlung von Patienten mit einer aktiven, progressiven und weit fortgeschrittenen Krankheit mit begrenzter Prognose.

Für die Betreuung steht die Erhaltung von Lebensqualität im Mittelpunkt. Diese Betreuung solle das Leben bekräftigen und betrachte das Sterben als einen natürlichen Prozess, sie ist bestrebt Patientinnen bzw. Patienten und deren Familien während der Krankheit der Patientin bzw. des Patienten und während ihrer eigenen Trauer zu unterstützen.

„Die Grundlagen der Hospizarbeit und der palliativen Betreuung sind wertschätzende Beachtung und ein Nicht-Aufgeben des Patienten, indem sie Menschen mit lebensbedrohlichen Krankheiten Wahlmöglichkeiten anbieten, die Beteiligung der Familie an der Betreuung ihres Angehörigen ermöglichen und die entsprechenden Erfahrungen teilen. Die Ziele der Betreuung am Lebensende, wie sie in Hospizprogrammen zum Ausdruck kommen, spiegeln eine neue Partnerschaft zwischen den Anbietern von Betreuungsdienstleistungen und den Familien wider. Diese weit gefassten Ziele sind auf die Bedürfnisse und Erfahrungen der Kranken und ihrer Familien ausgerichtet“ (Lattanzi-Licht, Marcia; in Wittkowski: „Sterben, Tod und Trauer“ 2003; S. 201).

Sowohl die Hospizbewegung, als auch die Palliativmedizin sehen im Erhalt oder der Wiederherstellung von **Lebensqualität** ihre zentrale Aufgabe. Im Lehrbuch der Palliativmedizin (Aulbert, E./ Zech, D.; 2000) wird Lebensqualität bezogen auf Palliativmedizin wie folgt beschrieben:

„Der Ausdruck `Lebensqualität´ bezieht sich sowohl auf die Erfahrungen, die dem Leben Bedeutung geben, als auch auf die Voraussetzungen, die es Menschen ermöglichen, solche Erfahrungen zu machen. Die vielfältigen Interventionen der kurativen und der palliativen Medizin konzentrieren sich auf Lebensqualität im Sinne der zweiten Aussage. Sie beschäftigen sich mit den Voraussetzungen, die es Menschen ermöglichen, Erfahrungen zu machen, die das Leben erträglich und lebenswert machen“ (Aulbert, E./ Zech, D.; 2000; S. 30).

An anderer Stelle heißt es:

„Trotz vielfältiger Veröffentlichungen zu diesem Thema in jüngster Zeit bleibt der Begriff `Lebensqualität` dennoch unbestimmt und schillernd, auch wenn er zunehmend verwendet und dadurch der Eindruck erweckt wird, dass es sich um einen eindeutigen Sachverhalt handle“ (Aulbert, E./ Zech, D.; 2000; S.50).

Es scheint schwer, eine allgemein gültige Definition von Lebensqualität zu geben. Lebensqualität wird im Lehrbuch der Palliativmedizin mit den grundlegenden Aspekten der Leistungsfähigkeit und Genussfähigkeit zu fassen versucht.

„Setzt man Lebensqualität mit einer optimalen Bedürfnisbefriedigung gleich und nennt dies `Glück`, so geht es gesundheitspolitisch im umfassendsten Sinne um die Rehabilitation zur `Glücksfähigkeit` (individueller Ansatz) oder um die Rehabilitation der Glücksmöglichkeiten (kollektiver Ansatz)“ (Aulbert, Zech 2000; S. 82).

Dabei heißt es, dass „Leid“ oft fälschlicherweise als rein negatives Phänomen, als sinnloser, möglicherweise kompensierbarer Defekt menschlicher Existenz angesehen werde. Auch eine andere Betrachtungsweise wäre denkbar, die insbesondere in der palliativen Begleitung bedeutsam sein könnte.

„Die Frage nach dem Sinn des Leids, die auch eine positive Sinngebung zulässt, beispielsweise als Lebenserfahrung, als Chance zur Reifung, als Persönlichkeitsbildung durch bewältigtes Leid bleibt hier unberücksichtigt (Aulbert, Zech 2000; S. 82).

Zur Bestätigung der von Aulbert und Zech gemachten Aussage soll hier ein Beispiel aus der Feldbeobachtung gegeben werden: Die Beobachterin lernte in einem der besuchten Hospize eine Patientin (Mitte 40 Jahre) kennen, der es von außen betrachtet sehr schlecht ging. Ihre Schmerzen konnten nicht befriedigend bekämpft werden und auch nicht ihre Übelkeit. Mehrmals am Tag musste sie sich übergeben. Trotzdem formulierte diese Patientin, dass sie dieser Krankheit verdanke, dass sie wieder Kontakt zu ihrer einzigen Tochter bekommen habe. Darüber sei sie sehr glücklich und dankbar. Sie könne zwar nicht verstehen, warum sie schon so früh sterben müsse, aber wenn es sein müsse, dann wäre das jetzt, wo sie sich mit ihrer Tochter habe aussprechen können, auch in Ordnung. An diesem Beispiel wird deutlich, wie schwierig „Lebensqualität“ zu definieren ist und dass es durchaus Situationen gibt, die von Betroffenen als „Glück“ erfahren und beschrieben werden, die in ihrer Bewertung von Außenstehenden so nur bedingt nachvollziehbar sind.

Wie oben bereits beschrieben, wird aus früher oft schnell zum Tode führender Krankheit durch die Möglichkeiten der heutigen Hochleistungsmedizin oft chronisches Leiden mit zum Teil langem Krankheitsverlauf.

Für Patienten hat dies oft erhebliche psychische und physische Probleme mit sich gebracht. Somit gewinnt die Frage nach der Lebensqualität bei der Betreuung von chronisch Kranken zunehmend an Bedeutung. Dazu ein Auszug aus dem Lehrbuch der Palliativmedizin:

„Unheilbare und lebensbedrohliche Erkrankungen können sehr weite Kreise ziehen und physische, psychische, soziale und spirituelle Gleichgewichte (zer)stören. Das Leiden kann für einige Kranke so unerträglich sein, dass sie den Tod suchen. Dennoch zeigt sich, dass man sich auf chronische Beschwerden und Behinderungen einstellen kann und dass früher oder später neue Gleichgewichte eingerichtet werden“ (Aulbert, E./ Zech, D.; 2000; S. 82).

Weiter heißt es, Betroffene könnten sich trotz schwerer Erkrankung „eigentlich ganz gesund“ fühlen.

„Es muss also konstatiert werden, dass zwar einerseits somatische Krankheitsmanifestationen zu Störungen seelischer und sozialer Gleichgewichte führen können, dass jedoch nicht jede körperliche Störung zwangsläufig mit Unzufriedenheit oder negativen Bewertungen verbunden ist“ (Aulbert, E./ Zech, D.; 2000; S. 83).

Es stellt sich die Frage der *Erfassung von Lebensqualität* und ob dies überhaupt möglich ist.

Die Lebensqualität schwer Erkrankter wird nicht nur durch krankheitsspezifische Faktoren, wie z.B. Krankheitsverlauf und therapiebedingte Einflüsse bestimmt, sondern auch durch krankheitsübergreifende Faktoren, wie persönlichkeitsgebundene Eigenschaften oder Bedingungen des sozialen Umfeldes.

In beiden Bereichen, die ineinander übergreifen, sind veränderbare und nicht veränderbare Einschränkungen und Begrenzungen der Lebensqualität auszumachen.

Lebensqualität kann nur vom Kranken selbst - nicht aber von anderen - als eine für sein individuelles Leben wichtige Qualität erlebt werden.

Bei den Beobachtungen in den unterschiedlichen Einrichtungen fiel auf, dass oft kleine Dinge von zentraler Bedeutung sein konnten, wenn zum Beispiel zum Frühstück ein bestimmter vom Erkrankten gewünschter Käse „organisiert“ werden konnte oder auch mal ein Sekt oder ein Bier angeboten wurde. Gerade Essen hatte eine große Bedeutung, selbst dann, wenn die Erkrankten kaum noch in der Lage waren, diese Speisen zu sich zu nehmen.

Lebensqualität bedeutete für viele auch, einige persönliche Dinge um sich zu haben, so wie im Fall von Herrn B. (Prozessverlauf Herr B. P4), der sich auf seine Briefmarkensammlung und eigene Bilder an der Wand freute.

Lebensqualität wird aber an erster Stelle definiert über das körperliche Empfinden. So lange Schmerzen oder andere Symptome quälten, konnte auch anderes nicht genossen werden. So war ein Patient von einem Tag auf den anderen „ein völlig anderer“, wie es eine Pflegende beschreibt, weil er nicht mehr unter Schmerzen litt. Die Pflegenden hatten ihn zuvor als depressiv und ablehnend kennen gelernt. Ohne Schmerzen zeigte er sich von einer völlig anderen, einer sehr humorvollen Seite.

Viele verschiedene Variablen, die im Einzelfall von ganz unterschiedlichem Gewicht sein könnten, bestimmen die Lebensqualität. Genannt werden sollen hier vor allem:

- die erhaltenen physischen Möglichkeiten,
 - die Krankheitssymptome und Beschwerden,
 - die Nebenwirkungen der Therapie
 - das emotionale Befinden,
 - die Krankheitsverarbeitung und -bewältigung,
 - die Qualität zwischenmenschlicher Beziehungen,
 - die soziale Situation
- (Aulbert, E. / Zech, D. 2000).

2.5. Die Historie und Aufgabenfelder der beiden stationären Betreuungseinrichtungen für schwerkranke und sterbende Menschen

Die Medizin, so wie sie bisher verstanden wurde, gerät durch die Entwicklung in unserer modernen Gesellschaft, wie oben beschrieben, an ihre Grenzen. Dies wird besonders deutlich im Umgang mit sterbenden und trauernden Menschen.

Sowohl Hospize als auch Palliativstationen begleiten schwer erkrankte Menschen und deren Angehörige. Ein neuer Handlungsansatz wird im hospizlichen Denken sichtbar und in einer Palliativmedizin, die sich darum bemüht, wieder den ganzen Menschen in den Blick zu nehmen. An dieser Stelle soll daher differenziert werden zwischen Hospizen und Palliativstationen. Die Geschichte beider Einrichtungen und deren Ansatz werden im Folgenden dargestellt.

2.5.1 Die Palliativstation: Historie und heutiges Aufgabenfeld

Palliativmedizin wird von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) wie folgt definiert:

„Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, anderer Krankheitsbeschwerden, psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme höchste Priorität besitzt“ (Radbruch, I./ Nauck, F./ Sabatowski, R. in Graf, G.; 2003, S. 12).

Dabei ist es das Ziel palliativmedizinischer Behandlung, dass, wenn eine zufriedenstellende Symptomkontrolle erreicht ist, Patientinnen bzw. Patienten, wenn sie es wünschen, die letzte Lebensphase in der vertrauten häuslichen Umgebung verbringen.

Am Lebensende stellt sich oft die Sinnfrage. Zu verstehen ist der Tod zwar nicht, man kann aber versuchen, diese Lebenserfahrung anzunehmen (Radbruch, I./ Nauck, F./ Sabatowski, R. in Graf, G.; 2003). Diese Worte beschreiben die Haltung und Motivation vieler Ärztinnen und Ärzte, die sich im Bereich der Palliativmedizin engagieren.

Ziel der Palliativmedizin ist es, einen anderen als den bisher praktizierten Umgang mit Leben, Sterben und Tod - insbesondere auch in Krankenhäusern und Kliniken - zu etablieren. Ziel ist es auch, einen neuen mitmenschlicheren Umgang durch Wiedergewinnung von Familienzugehörigkeit und Nachbarschaftshilfe und das Erhalten von Autonomie und Würde Schwerkranker und Sterbender zu unterstützen (Husebö, S. und Klaschik, E.; 1998). Schon 1960 wurde das, was heute als „Palliativmedizin“ bezeichnet wird, in der Klinik für Tropenmedizin und Innere Krankheiten des Paul-Lechler-Krankenhauses in Tübingen in die Arbeit integriert, nachdem Mitarbeiter im St. Christopher's Hospice dort erste Erfahrungen mit hospizlicher Arbeit sammeln konnten (Radbruch, L. / Zech, D. 2002; S. 75).

Bereits 1983, also drei Jahre, bevor das erste Hospiz in Deutschland eröffnet wurde, war an der Kölner Universitätsklinik für Chirurgie – mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe – eine so genannte „Palliativstation“ entstanden, - eine kleine 6-Betten-Einheit, deren Ziel es war, lindernde Pflege und Therapie für krebskranke Menschen anzubieten, deren Erkrankung unheilbar geworden war. Auch ihr Initiator, Pater Zilinski, hatte das Konzept dieser Station aufgrund seiner Erfahrungen mit angelsächsischen Hospizen entwickelt. Der Name „Hospiz“ für eine solche Station erschien damals aber in Deutschland als zu fremdartig, vielleicht auch zu sehr mit Vorurteilen belastet (Student 1999). Die Bezeichnung „Hospiz“ wählte man

damals wohl auch deshalb nicht, weil dieser Ausdruck zu dieser Zeit zu sehr mit dem Begriff „Sterbeklinik“ assoziiert wurde, so vermutet I. Lamp (2001).

Die Bezeichnung „palliativ“ leitet sich ab von dem lateinischen Wort „pallium“, was so viel bedeutet wie Mantel: palliative Begleitung möchte „ummanteln“.

In einigen Ländern wird der Begriff „Palliativstation“ gleichbedeutend mit „Hospiz“ verstanden. Das ist in Deutschland nicht der Fall. Palliativstationen unterscheiden sich von Hospizen vor allem darin, dass der Aufenthalt der Patienten in der Regel nur vorübergehend ist: er dient der Schmerzeinstellung oder sonstiger Symptomlinderung. Ein weiterer wesentlicher Unterschied ist darin zu sehen, dass Palliativstationen immer unter ärztlicher Leitung stehen. Durch diese medizinische Versorgung rund um die Uhr besteht ganz selbstverständlich eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen, im Gegensatz dazu müssen Hospize immer noch um die Finanzierung ringen (Student; 1999).

Palliativstationen sind in der Regel an ein Krankenhaus angegliedert oder in ein Krankenhaus eingebunden. Die Räumlichkeiten sollten so gestaltet sein, dass Angehörige genügend Raum haben, um ihren Erkrankten zu begleiten und auch nach seinem Tod von ihm in angemessener Weise Abschied nehmen zu können.

Palliativstationen basieren auf medizinischen Entwicklungen der letzten zwei Jahrzehnte.

Palliativstationen sind heute in der Regel Abteilungen eines Krankenhauses mit meist 6-10 Plätzen in Ein- oder Zweibettzimmern, die, ebenso wie die Aufenthalts- und Begegnungsräume, wohnlich eingerichtet sind.

Das Ziel der Krankenhausbehandlung auf der Palliativstation ist Schmerzfreiheit und Symptomkontrolle, um die Patientinnen bzw. Patienten dann in die häusliche Umgebung, eine Pflegeeinrichtung oder ein Hospiz entlassen zu können.

Auf einer Palliativstation arbeiten Schmerztherapeutinnen bzw. Schmerztherapeuten und qualifizierte Ärztinnen bzw. Ärzte mit Pflegekräften, Seelsorgerinnen bzw. Seelsorgern, Sozialarbeiterinnen bzw. Sozialarbeitern, Psychologinnen bzw. Psychologen und ehrenamtlichen Begleiterinnen bzw. Begleitern zusammen. Durch die spezielle Qualifizierung des gesamten Teams soll auch eine Unterstützung für die seelischen Bedürfnisse eines Menschen angeboten werden.

Aufgenommen werden auf Palliativstationen Patienten mit weit fortgeschrittener, inkurabler Erkrankung (fast ausschließlich Tumorpatienten), die unter Schmerzen und/oder anderen Symptomen, wie Übelkeit, Erbrechen, Dyspnoe, Unruhe, Obstipation usw. sowie psychosozialen Problemen leiden; insbesondere dann, wenn eine Behandlung ambulant oder auf einer Allgemeinstation im Krankenhaus nicht zufrieden stellend möglich ist. Um ein ganzheitliches Therapiekonzept umsetzen zu können, sollte der Patient über seine Tumorerkrankung weitgehend aufgeklärt sein.

Bei der Umsetzung der Palliativmedizin im multidisziplinären Team spielt das Krankenpflegepersonal eine herausragende Rolle. Voraussetzung dafür ist eine hohe fachliche Qualifikation durch Aus- und Fortbildung. Schwerpunkte bilden die Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer, Kenntnisse in Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie hohe pflegerische und kommunikative Kompetenz im Umgang mit schwerstkranken Patienten und ihren Angehörigen (Nauck, F./ Klaschik, E. in: Student 1999).

Oft stehen Palliativstationen unter der Leitung von Onkologen oder Anästhesisten.

Als eine wichtige Voraussetzung für das gesamte Team der Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter

wird die Bereitschaft zur interdisziplinären Zusammenarbeit mit Kolleginnen bzw. Kollegen anderer Disziplinen oder anderen Berufsgruppen gesehen. Aufgabe der Ärztin bzw. des Arztes auf einer Palliativstation ist die Entscheidung über die Patientenaufnahme in Absprache mit dem Team. Nach einer ausführlichen Anamnese und Aufnahme der Patientin bzw. des Patienten sowie der Erstellung eines Therapieplanes soll die verständliche und einfühlsame Information für die Patientin bzw. den Patienten und ggf. für die Angehörigen erfolgen über die Einschätzung des Krankheitsverlaufs, die Therapieplanung und die Möglichkeit einer palliativmedizinischen Behandlung. Die täglichen Visiten sollen der Verlaufskontrolle dienen, der regelmäßigen körperlichen Nachuntersuchung sowie der ausführlichen Dokumentation. Ein Schwerpunkt liegt dabei in intensiven und häufig zeitaufwendigen Aufklärungsgesprächen von Patientinnen bzw. Patienten und Angehörigen sowie in begleitenden Gesprächen während des gesamten stationären Aufenthaltes.

Eine enge, offene und vertrauensvolle Kooperation mit den Hausärztinnen bzw. -ärzten vor der stationären Aufnahme, während der Therapie und vor der Entlassung der Patientin bzw. des Patienten wird als eine wichtige Voraussetzung für eine lückenlose Betreuung der Patientin bzw. des Patienten erachtet. Um das Ziel einer möglichst langfristigen hausärztlichen Versorgung zu verwirklichen, gehört die konsiliarische telefonische Beratung von Hausärztinnen bzw. -ärzten, Sozialstationen, Patientinnen bzw. Patienten und Angehörigen zu den weiteren Aufgaben des Stationsarztes.

Wenngleich Arzt und Krankenpflegepersonal auf Palliativstationen das Kernteam bilden, so gehört in der Regel zum ganzheitlichen Therapiekonzept auch die enge Kooperation mit Sozialarbeitern, Psychologen, Seelsorgern, aber auch mit Physiotherapeuten und Krankengymnasten und Therapeuten mit Schwerpunkt in kreativen Verfahren.

Vor der geplanten Entlassung von Patientinnen bzw. Patienten wird z.B. oft eine Sozialarbeiterin bzw. ein Sozialberater des entsprechenden Krankenhauses eingeschaltet, die bzw. der in Absprache mit dem ambulanten Pflegedienst die weitere Versorgung plant.

Viele Patientinnen bzw. Patienten werden im Laufe ihrer Krankengeschichte mehrfach aufgenommen. Die durchschnittliche Verweildauer liegt bei 14 Tagen.

Auf Palliativstationen wird im Allgemeinen in der Behandlung zwischen zwei Phasen unterschieden: der Rehabilitations- und der Finalphase.

In der Rehabilitationsphase wird neben der Schmerztherapie und Symptomkontrolle die Wiederherstellung bzw. Erhaltung der Selbständigkeit und der maximalen Leistungsfähigkeit der Patienten angestrebt. Obwohl die körperliche und häufig auch die geistige Leistungsfähigkeit mit zunehmender Tumorprogredienz abnimmt, ist bei guter Symptomkontrolle eine zeitbegrenzte Rehabilitation möglich.

Ziel der Finalphase ist es, den Patientinnen bzw. Patienten zu diesem Zeitpunkt ein schmerz- und angstfreies, würdevolles Sterben zu ermöglichen. Durch Kenntnisse der spezifischen, sehr individuellen Veränderungen in dieser Phase, die medikamentösen Anpassungen an die Änderungen und intensive mitmenschliche Begleitung soll meist bei den Patientinnen bzw. Patienten eine ruhige Sterbephase ermöglicht.

Dennoch können sich im letzten Stadium einer inkurablen Erkrankung Probleme ergeben. So kann es sein, dass neue Symptome auftreten oder bereits „alte“, früher gut kontrollierte Symptome wiederkehren und erneut behandelt werden müssen.

Die Therapie dieser dynamischen Veränderungen erfordere eine unmittelbare ärztliche Präsenz. So machen z.B. Änderungen des Schmerzniveaus in der Finalphase häufig eine Anpassung der Analgetikadosierung notwendig, so Nauck (1994).

2.5.2. Das Hospiz: Historie und heutiges Aufgabenfeld

Der Entwicklung in der modernen Gesellschaft, so wie sie oben beschrieben wurde, die geprägt ist von einer Medikalisation und Institutionalisierung des Sterbens, will einem hospizlichen Denken entgegenwirken. Ein Schlagwort der Hospizbewegung lautet: „Low tech - high touch“. Die Hospizbewegung hat es sich zum Ziel gesetzt Sterben Zuhause wieder vermehrt möglich zu machen und somit Sterben als natürliche Lebensphase wieder in unsere Gesellschaft zu holen. Sterben im vertrauten häuslichen Umfeld, so wie es sich die meisten Menschen wünschen, soll ermöglicht werden. Erst wenn alle ambulanten Möglichkeiten ausgeschöpft sind, soll ein stationäres Hospiz Zuflucht bieten.

Student (1999), ein bedeutender Vertreter der bundesdeutschen Hospizbewegung, beschreibt das Besondere und Charakteristische des hospizlichen Unterstützungsangebotes: Anstelle von hohem medizinisch-technischen Aufwand sollte qualifizierte menschliche Zuwendung treten, dabei sei hoher Personalaufwand nicht gleichzusetzen mit hohen Kosten. (Die Kosten für ein Bett im Hospiz liegen zwischen denen von Pflegeheimen und Krankenhäusern). Die Botschaft der Hospiz-Bewegung lautet: „Sterben ist keine Krankheit“.

Sterben sei zwar meist mit Krankheit verbunden, aber in erster Linie sei es eine von vielen Lebensphasen, so wie sie unsere menschliche Existenz charakterisieren. Neben Lebensphasen wie Schwangerschaft, Geburt, Kindheit, Heranwachsen, Altern ist auch das Sterben ein eigener Lebensabschnitt. Der Übergang von einer Lebensphase in eine andere stelle eine krisenhafte Zeit dar, die uns Reifung und inneres Wachstum ermöglichen. Bei diesen Entwicklungsschritten benötigten wir gelegentlich Unterstützung. Beim Übergang zum Tod müsse diese Unterstützung, so die Forderung der Hospizbewegung, weit über das hinausgehen, was medizinische Hilfsdienste üblicherweise anbieten könnten. Diese Unterstützung müsse den ganzen Menschen im Blick behalten, sie führe also damit aus der engen Perspektive „medikalisierender“ Betrachtungsweisen hinaus (Student, J.-C. 1999). Der Grund für die Entwicklungstendenz hin zu einer „Medikalisierungstendenz“ liege im hohen Ansehen der Medizin in unserer Gesellschaft, die mit einem enormen Wissenszuwachs der Medizin in diesem Jahrhundert imponiere.

„Dieser [der Wissenszuwachs] hat zu einer hohen Heilserwartung der Menschen an die Medizin geführt. Die naturwissenschaftliche Prägung der Medizin, die den in der Medizin tätigen Menschen ganz und gar selbstverständlich geworden ist, hat auch deren Einstellung zur Krankheit und kranken Menschen tiefgreifend geprägt. Der jahrhundertealte Konflikt zwischen denen, die es – wie Hippokrates – für das Wichtigste halten, die Krankheit zu behandeln, und denen, die – wie Plato – den kranken Menschen behandeln wollen, ist im 20. Jahrhundert zugunsten der Behandlung von Krankheiten entschieden worden“ (Student 1999; S. 32).

Hospizarbeit zeichnet sich durch vier Schwerpunkte aus:

Die psycho-soziale Begleitung umfasst die emotionale Unterstützung der Sterbenden und ihrer Angehörigen. Sie hilft bei der Verarbeitung der Gefühle, die bei der Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod auftreten. Sie unterstützt alle Betroffenen bei der Bewältigung unerledigter Probleme (Kübler- Ross). Durch spirituelle Begleitung haben Sterbende die

Möglichkeit, Raum zu finden, sie selbst zu sein und ihr Leben bis zuletzt zu (er-)leben.

Wie schon gesagt wurde, ist es der Wunsch der meisten Menschen zu Hause zu sterben. Dies zu ermöglichen ist das vorrangige Ziel der Hospizbewegung. Entsprechend dem Grundsatz „ambulant vor stationär“ verstehen sich stationäre Hospize daher als Ergänzung der ambulanten Hospizarbeit. Sie sind integraler Bestandteil eines ambulanten ehrenamtlichen Hospizdienstes und kommen zum Tragen, wenn eine Versorgung des Sterbenskranken zu Hause nicht zu leisten ist.

Der Ursprung und die ersten Wurzeln der modernen Hospizbewegung werden in Großbritannien gesehen. Dort gründete 1967 Cicely Saunders in London das erste Hospiz. Cicely Saunders nannte dieses Haus "St. Christopher's Hospice". Bei der Namensgebung vermied sie jede Assoziation zu Krankenhaus, sie knüpfte vielmehr mit dem Begriff "Hospice" an eine mittelalterliche Tradition an. Damals nannte man „Hospiz“ die Herberge, die von kirchlichen Orden geführt wurde und Pilgern auf ihrer Reise Unterkunft, Rast, Pflege und Stärkung anbot. An diese Tradition anknüpfend, sollten die „neuen“ Hospize des 20. Jahrhunderts für Menschen am Ende ihrer irdischen Pilgerreise einen Ort anbieten, an dem sie all das finden sollten, was sie benötigten, um gestärkt ihren letzten Weg gehen zu können.

Von Großbritannien breitete sich die Hospizidee zunächst in den USA und seit den 80er Jahren auch in Deutschland aus. Cicely Saunders und ihre in den USA lebende Schweizer Kollegin Dr. Elisabeth Kübler-Ross leisteten Pionierarbeit auf dem Gebiet der Sterbeforschung und der Sterbebegleitung.

Die Hospizbewegung wurde in der Bundesrepublik erst relativ spät „entdeckt“. Deutschland gehört in Westeuropa zu den letzten Staaten, die sich dieser neuen Idee öffneten.

Noch vor den ersten konkreten Umsetzungen hospizlicher Ideen in den 80er Jahren spielte die theoretische Diskussion um sie eine große Rolle. Um der Hospizidee in Deutschland zum Durchbruch zu verhelfen, galt es all den skeptischen und kritischen Stimmen um die Hospizidee in Deutschland zu begegnen. Johann-Christoph Student, damals Professor für Sozialmedizin an der Evangelischen Fachhochschule Hannover, war maßgeblich an der Entwicklung der Hospizbewegung in Deutschland beteiligt. 1985 veröffentlichte er den Aufsatz: „Hospiz versus Sterbeklinik“, in dem er sich gegen so genannte ‚Sterbekliniken‘ wandte, Hospize als ein Konzept in der Begleitung Sterbender propagierte und einen anderen Umgang mit Sterben und Tod forderte.

„Seiner Aufklärungsarbeit und einer Vielzahl von Veröffentlichungen zum Thema ist es mit zu verdanken, dass die Hospizbewegung in Deutschland Fuß fassen konnte.“

formuliert I. Lamp in ihren einleitenden Worten zu ihrem Buch „Hospiz-Arbeit konkret“ (2001; S. 15).

Deutschlands erstes Hospiz, Haus Hörn in Aachen, wurde 1986 eröffnet.

„Das waren 18 Jahre nach Gründung des weltweit ersten Hospizes in London. Sein Gründer, Dr. Paul Türks, hatte sich mit dem Hospizkonzept schon jahrelang beschäftigt und sich intensive Kenntnisse über die Hospizbewegung, sowohl in England, dem Mutterland der Hospizbewegung, als auch in den USA, dem Land, in dem die meisten Hospize bestehen, erworben“ (Student, J.-C.; 1999; S.43).

Haus Hörn bot Betten für sterbende Menschen an. Es wurde berichtet, dass sofort nach der Eröffnung alle Betten belegt waren. Der Bedarf schien groß zu sein. Dr. Paul Türks, ein katholischer Priester des Ordens des Heiligen Philip Neri, und seine vier Mitbrüder hatten für den Bau des Hauses ihre gesamten Ersparnisse - zwei Millionen Mark – verbraucht. Weitere acht Millionen hatte der Priester durch Spenden zusammenbekommen. Acht Jahre brauchte er an Vorbereitungszeit, um seine Vorstellungen von einem Haus für würdevolles Sterben verwirklichen zu können (Student, J.-C; 1999).

Das zweite deutsche Hospiz entstand ebenfalls durch das Engagement eines katholischen Priesters, des Kaplans Hans Overkämping, und der Ordensschwester Reginalda Kuss. Das zweite Hospiz wurde in einer ehemaligen Arztpraxis neben dem Elisabeth-Krankenhaus in Recklinghausen eingerichtet. Dort wurden sieben Todkranke und ihre Familien betreut. Student schreibt dazu:

„Die faszinierendste Erfahrung der beiden: dass durch das Hospiz betreute Menschen oft weitaus länger lebten, als von den Medizinern vorher prognostiziert. Und zwar das, obwohl sie in ihren letzten Lebenstagen oft sogar gegen alle ärztlichen Regeln lebten“ (1999; S.39).

Aus dem Engagement Einzelner heraus entwickelte sich in den folgenden Jahren eine Bürgerbewegung, die es sich zum Ziel machte, Sterben wieder in das Leben zu integrieren. Sie reagierte auch darauf, dass man nun stärker das Thema der Sterbehilfe diskutierte. Hospizarbeit bedeutete ein aktives Votum gegen Sterbehilfe.

„Wenn es Euch gelingt, in Deutschland rechtzeitig weitere Hospize als Inseln der Humanität einzurichten, werdet ihr verhindern, dass sich jene durchsetzen, die nur vorgeben, sterbenden Menschen zu helfen, in Wahrheit aber vor dieser Herausforderung kapitulieren, indem sie mit Todespillen Hilfe beim Sterben in Hilfe zum Sterben pervertieren. Der sterbende Mensch aber will keine Tablette, um dann allein gelassen zu werden, sondern echte Hoffnung, menschliche Nähe und eine haltende Hand. Ermuntert Eure Gläubigen, diese wirklich christliche Aufgabe wahrzunehmen. Denn die Würde des Menschen ist unantastbar. Und es wäre ein alarmierendes Symptom, wenn in einer Gesellschaft die Sensibilität dafür verloren ginge, dass die Berufung auf das Gewissen kein Freibrief zum Töten eines anderen Menschen sein darf. Deutlicher hätten die Worte des Oberhauptes der Katholischen Kirche, Papst Johannes Paul II., in seiner Weihnachtsbotschaft 1992 an seine deutschen Bischöfe nicht sein können“ (zitiert in: Student, J.-C. 1999, S.40).

Es folgte auf diesen recht späten Beginn eine schnelle weitere Entwicklung Ende der 80er und insbesondere in den 90er Jahren mit vielen Hospizneugründungen. Für die weltweite Hospizbewegung ist die Vielfalt der Formen charakteristisch, in denen sich die Hospizidee an den unterschiedlichen Orten dieser Welt entwickelte. Wichtig ist die Unterscheidung zwischen *ambulanten* und *stationären* Hospizen. Aus der Idee heraus, dass die Mehrzahl der Menschen sich wünscht, zu Hause zu sterben, entwickelte sich die ambulante Hospizidee, die es sich zum Ziel gemacht hat, Menschen in ihrem häuslichen Umfeld zu begleiten und ihnen somit die Möglichkeit zu bieten, in ihrem Umfeld, in dem sie ihr Leben gelebt hatten, auch im Sterbeprozess zu verbleiben (Umfragen ergaben, dass sich 80% und 90% der befragten Menschen dahingehend äußerten). Man erkannte allerdings, dass es nicht immer möglich war, ein Sterben in den eigenen vier Wänden ausreichend zu betreuen, dass es Situationen gab, in denen eine stationäre Aufnahme nicht zu vermeiden war. Aus diesem Denken heraus entstanden *stationäre* Hospize für die Menschen, die ambulant nicht ausreichend versorgt und

unterstützt werden konnten. Das Ziel der Hospizbewegung lag also keineswegs nur in der Gründung von neuen Institutionen. Besonders wichtig – und daher waren die ehrenamtlichen Initiativen so unentbehrlich – war es, dem Gedanken an ein menschenwürdiges Sterben im Gemeinwesen ebenso wie im Krankenhaus und Pflegeheim Eingang zu verschaffen. Der Wert der Hospizinitiativen lag also nicht nur in ihrer unschätzbaren konkreten Arbeit, sondern auch darin, dass sie es sein sollten, die den Boden für eine Veränderung der Sterbekultur in Deutschland bereiten würden, so die Vorstellungen der Gründerväter. Als Hospizinitiative haben viele der heute in der Bundesrepublik voll ausgebauten Hospize begonnen. Sie stellten sozusagen die Keimzelle der Hospizbewegung dar.

Die Definition der Nationalen Hospiz-Organisation der USA (des Dachverbandes der dortigen Hospize) kennzeichnet, was das Ziel hospizlicher Begleitung auszeichnet.

"Hospize bejahen das Leben. Hospize machen es sich zur Aufgabe, Menschen in der letzten Phase einer unheilbaren Krankheit zu unterstützen und zu pflegen, damit sie in dieser Zeit so bewusst und zufrieden wie möglich leben können. - Hospize wollen den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern. Hospize leben aus der Hoffnung und Überzeugung, dass sich Patienten und ihre Familien so weit geistig und spirituell auf den Tod vorbereiten können, dass sie bereit sind, ihn anzunehmen. Voraussetzung hierfür ist, dass eine angemessene Pflege gewährleistet ist und es gelingt, eine Gemeinschaft von Menschen zu bilden, die sich ihrer Bedürfnisse verständnisvoll annimmt" (zitiert in: Student, J.-C.; 1999; S.24).

Student (1999) formuliert drei Minimalanforderungen, die für stationäre Hospizarbeit erfüllt sein sollten.

Es müsse zum einen ein *24-Stunden Bereitschaftsdienst* gewährleistet sein, zweitens sollte das Team der Helferinnen und Helfer über gute Kenntnisse, Erfahrungen und Möglichkeiten der *Symptomkontrolle* (insbesondere der Schmerztherapie) verfügen und drittens müssten für die *Familien ausreichende Entlastungsangebote* bereitstehen. Hospize verzichten auf lebensverlängernde Maßnahmen. Wichtig sei neben dem Hilfsangebot von gut geschulten Hauptamtlichen auch die Betreuung der Sterbenden und deren Angehörigen durch „ehrenamtliche“ bzw. „freiwillige“ Helfer und Helferinnen.

Heute ist eine der größten Hospiz-Initiativen in Deutschland die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand des Bingerer Arztes Dr. Paul Becker. Der frühere Chefarzt am Limburger St.-Vincenz-Krankenhaus, inzwischen im Ruhestand, ist seit mehr als zwei Jahrzehnten im Bundesgebiet und dem deutschsprachigen Ausland unterwegs, um Seminare über Sterbebegleitung zu halten (Student 1999).

Stationäre Hospizarbeit ist die Begleitung von Menschen mit unheilbaren Erkrankungen in der letzten Phase ihres Lebens. In einem Hospiz soll es ihnen ermöglicht werden, bis zu ihrem Lebensende in Würde zu leben und sich begleitet von Angehörigen, Freunden, Hospizmitarbeiterinnen und Hospizmitarbeitern auf ihre persönliche Weise zu verabschieden. Cicely Saunders drückte dies gegenüber einem Sterbenden, der ihre Beweggründe für ihr Engagement erfahren wollte, so aus:

“Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind, Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können“ (Saunders, C.; 1987; S. 165).

Diese Worte fassen die Grundhaltung der Hospizarbeit zusammen.

Die in der Hospizarbeit tätigen Menschen haben eine besondere Vorbereitung auf die Sterbebegleitung erfahren, so dass sie in jeder Phase des Sterbens Unterstützung anbieten können. Sterbebegleiterinnen und Sterbebegleiter sind ebenfalls darin geschult, sich der Sorgen der Angehörigen anzunehmen und sie auf Wunsch auch über den Tod hinaus in ihrer Trauer zu begleiten. Die Vorbereitungskurse sollen die notwendige Grundlage für die Begleiterinnen und Begleiter bieten, auch um sie vor Überforderung zu schützen.

Stationäre Hospize sind selbständige, kleine Pflegeeinrichtungen mit 8 bis 12 (in der Regel max. 16) Betten und wohnlichem Charakter. Die Atmosphäre sollte mehr einem privaten Haus als einem Krankenhaus oder Pflegeheim gleichen, ein letztes Zuhause soll angeboten werden. Die Idealvorstellung ist, dass um ein Hospiz herum das alltägliche Leben pulsiert. Hospize sollten also nicht in Randlagen von Städten und Gemeinden abgeschoben werden. Der Tod soll wieder, der Hospizidee entsprechend, in das normale Umfeld integriert werden, in dem auch das „normale“ Leben gelebt wird.

Die Ausstattung der Hospize soll dem Anliegen, schwerkranken, sterbenden Menschen palliativ-pflegerische, soziale, geistig-seelische und religiöse Bedürfnisse zu erfüllen, gerecht werden. Neben einem Dienstzimmer des Pflegepersonals gibt es daher meist auch eine Küche, einen gemeinsamen Essraum und ein Wohnzimmer sowie meist eine Kapelle oder einen Raum der Stille.

Zu den baulichen Voraussetzungen gehört ebenfalls ein Raum zur Aufbahrung und Verabschiedung, in dem Verstorbene mindestens 24 Stunden verbleiben können. Dieser Raum soll Angehörigen und Nahestehenden ermöglichen, im geschützten Rahmen Abschied zu nehmen.

Stationäre Hospize sollten über ein kompetentes, speziell palliativmedizinisch, onkologisch oder intensivpflegerisch geschultes Pflegepersonal verfügen. Der Pflegeschlüssel ist in der Regel relativ hoch, so dass auf die Bedürfnisse Erkrankter und Angehöriger intensiv eingegangen werden kann.

Ehrenamtliche verstärken das Team. Sie sollen in ganz unterschiedlichen Einsatzfeldern tätig werden. Sie unterstützen die Arbeit im Hospiz zum Beispiel, indem sie Erkrankte besuchen und - je nach den Wünschen - Gespräche führen, vorlesen, kleinere Erledigungen übernehmen, Spaziergänge begleiten, zuhören oder sich für patientenferne Tätigkeiten engagieren, beispielsweise im Garten oder in der Küche des Hospizes - oder die vielfältigen Formen der Öffentlichkeitsarbeit unterstützen.

Dieses freiwillige Engagement geschieht in dem festen Rahmen, den eine Institution bietet, oft nach geregelter Dienstplan. Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind unmittelbar der hauptamtlichen Leitung des stationären Hospizes unterstellt. Sie haben - anders als im ambulanten Bereich - meist mit mehreren kranken Menschen gleichzeitig zu tun. Selbst wenn sie zu einzelnen Bewohnern oder Angehörigen intensivere Beziehungen aufbauen, so sind sie doch häufiger als im ambulanten Bereich mit dem Sterben konfrontiert. Andererseits haben sie immer andere Menschen an ihrer Seite, mit denen sie sich austauschen, bei denen sie sich entlasten können.

2.6. Forschungsarbeiten zum Themenbereich

Wie oben beschrieben ist seit längerer Zeit ein Umbruch zu beobachten im Umgang mit Sterben und Tod im bundesrepublikanischen Gesellschaftssystem. Zwei spezielle Richtungen haben sich bei der Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen hierbei herausgebildet: die Hospizbewegung und die Palliativmedizin und -pflege. Die beiden

vorausgehenden Bezeichnungen verweisen bereits auf eine grundlegende Differenz: Während neuerdings die Kirchen und andere oft kirchlich orientierte Kreise das Sterben und den Tod wieder zu ihrem Aufgabengebiet machen und gleichsam diese Bereiche der Medizin „entreißen“ wollen, versucht die Medizin mit der Palliativversorgung, Sterben und Tod zu den fachlich gesicherten Bereichen ihrer Disziplin zu machen.

In beiden Ansätzen soll die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen verbessert und ein besserer Umgang mit dem Sterben in unserer Gesellschaft bewirkt werden. So sind zahlreiche Hospize und Palliativstationen in Deutschland eingerichtet worden, **die aber weitgehend nur diskutiert werden im Rahmen von theoretischen und ideologischen Ansätzen**. Empirische Untersuchungen über Aufgaben, Funktionen und Wirksamkeit beider Einrichtungen im Vergleich existieren noch nicht. Aus diesem Grund soll mit dieser Arbeit eine vergleichende Untersuchung von mehreren Hospizen und Palliativstationen erfolgen, wobei vor allem der Fokus auf **den Alltag** in Hospizen und auf Palliativstationen gelegt wird. Dabei sollen die Verbindlichkeit bzw. die Umsetzung der leitenden Grundsätze **in der Praxis** überprüft werden. Zentriert ist diese Arbeit auf die Situation der **Patienten und ihrer Angehörigen**

Forschung im Bereich „Sterben im Hospiz und auf Palliativstationen“ beschäftigte sich, wie bereits gesagt, bisher eher mit Vergleichen der unterschiedlichen *theoretischen* Konzepte und einem *ideologischen* Abgleich. Nur wenige - in jüngster Zeit durchgeführte Arbeiten - bezogen sich dabei auf die Umsetzung dieser Konzepte in die Praxis.

Die für den beschriebenen Themenbereich relevanten bisher durchgeführten Forschungsarbeiten sollen nun kurz dargestellt werden.

Field (1992) wies darauf hin, dass die Hospizidee durch eine Abhängigkeit von Geldgebern nicht mehr der ursprünglichen Idee entsprechend umgesetzt werden könne. Ihn beschäftigte die Frage, wie eine zukünftige Entwicklung bei zunehmend stärker werdender Tendenz in Richtung stärkerer Medikalisierung der hospizlichen Arbeit aussehen könnte. Würde die ursprüngliche Hospizidee zu einer wenigen Menschen vorbehaltenen „Palliative Care“? Und würde die Mehrzahl der palliativ begleiteten Erkrankten durch eine weniger stark hospizlich geleitete Versorgung ersetzt, fragt er.

Pfeffer beschäftigte sich in ihrer 1998 erschienenen Diplomarbeit „Brücke zwischen Leben und Tod – eine empirische Untersuchung in einem Hospiz“ mit dem hospizlichen Betreuungsideal eines „Familien-Ideals“. Ziel der Begleitung in Hospizen sei die Patientenautonomie, in Abgrenzung zum herkömmlichen Prinzip der Abhängigkeit von Vorgaben im Gesundheitssystem, die von Pflegenden und Ärztinnen bzw. Ärzten gesetzt würden. Sie beschreibt, dass die stationäre Arbeit im Hospiz gekennzeichnet sei durch mehr Nähe zu Patientinnen bzw. Patienten und besseren Bewältigungsstrategien von Pflegenden. Pflegende trügen in Hospizen mehr Verantwortung. Von Bedeutung für pflegerisches Handeln in Hospizen sei die Frage, wann ein Mensch sterbend sei, um dann „überflüssige Behandlungen“ absetzen zu dürfen.

Hospizliche Arbeit orientiere sich an einem Familienmodell. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verstünden sich in dieser Arbeit als „Brückenbauer“ für Interaktionen, sowohl innerfamiliär als auch zu Professionellen. Um diese Aufgabe ausführen zu können, bedürfe es zum Teil der Rekonstruktionsarbeit und Deutungszuschreibungen.

Pfeffer weist auf eine Entwicklung hin, die die nachrückende Generation von Pflegenden unterscheidet von denen der Gründerzeiten, die noch stark verwurzelt waren in den ursprünglichen Idealen der Hospizidee, was heute so nicht mehr der Fall sei. Ihre These ist, dass durch die Etablierung und Bürokratisierung der Hospizbewegung die Gefahr bestünde,

dass sich hospizliches Arbeiten den dominanten Standards des Gesundheitswesens zunehmend anpasse und dabei das kritische Potential der Hospizbewegung der Anfänge verloren ginge.

Dresske untersuchte im Rahmen einer Dissertationsarbeit 2005 „Die Arbeit am friedlichen Sterben“. Er beschäftigt sich mit Interaktionsmustern und arbeitet so normative Konzepte heraus, die Verlaufsprozesse des Sterbens und der Pflegearbeit in Hospizen steuern. Er bezieht sich dabei weitgehend auf die Arbeit in einem Hospiz. Er schlussfolgert, ausgehend von den Ergebnissen seiner Beobachtungen und seiner wissenschaftlichen Arbeit, dass in dieser Einrichtung modellhaft an der „Figur“ des Sterbenden gearbeitet werde, wobei versucht werde, die Vorstellung vom „guten Sterben“ in der Struktur des Sterbeverlaufs umzusetzen. Bei seiner Arbeit orientiert er sich an theoretischen Modellen von E. Goffman und A. Strauss.

2001 befasste sich *Burkert* mit der Bedeutung von Patientenverfügungen. In der Begleitung Sterbender geht es immer um den (mutmaßlichen) Patientenwillen. Burkert geht somit der Frage nach, ob Patientenverfügungen rechtlich verbindlich seien oder ob die Ausdeutung des mutmaßlichen Patientenwillens nach wie vor in ärztlicher Hand liege, die durch das pathologisierende Denken unseres medizinischen Systems geprägt seien.

Streckeisen untersuchte Anfang der 90er Jahre in einer Einzelfallstudie „Doing Death“ das Verhältnis von beruflich Pflegenden zu schwer erkrankten und sterbenden Menschen in Krankenhäusern. Dabei liegt ihr Fokus auf Expertenpraktiken in den Kontexten von Lebenserhaltung, Verlust und Wissenschaft. Es geht in ihrer Arbeit um Handlungsformen und Handlungsprozesse am Lebensende.

„Die Begleitung Sterbender im Krankenhaus und im Hospiz - Eine qualitative Pilotstudie“ war der Titel einer Forschungsarbeit von *Pujo* 1999. Die These der Arbeit lautet, dass sich Hospize von Krankenhäusern dadurch unterscheiden, dass in Hospizen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter verschiedener Professionen und Aufgabenbereiche auf einer Ebene, also „gleichberechtigter“, arbeiteten. Die Betreuungszeiten seien in Hospizen deutlich höher, so dass die Wahrscheinlichkeit eines stabilen Aufbaus eines Vertrauensverhältnisses leichter gelänge. Hinzu käme, dass hospizliche Betreuungskonzepte individueller ausgerichtet seien. Auch die Kommunikationsmöglichkeiten untereinander seien besser. Im Krankenhaus dagegen fehle es den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern an Unterstützung, man fühle sich gegenüber starren Strukturen ohnmächtiger, es erfolge eine „Gewöhnung“ an den Tod.

Eschenbruch (2002) interessierte der Identitätsverlust der Kranken: „Nursing Stories. A Narrative Ethnography of Life and Death in a German Hospice“

Anhand von Fallstudien wird untersucht, wie kranke Menschen, deren Krankheitsverläufe und deren Persönlichkeitsentwicklung sich veränderten und wie diese Menschen im Hospiz begleitet werden. Verlaufskurven werden dargestellt und daran deutlich gemacht, wie von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern Rekonstruktionsarbeit geleistet wird, um die Identität und Persönlichkeit der Kranken zu stützen oder Risse zu füllen.

Pfeffer (2006) untersuchte im Rahmen ihrer Dissertationsarbeit „Hier wird immer noch besser gestorben als woanders- Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit“ die Arbeit auf einer „hospizlichen Palliativstation“ und in einem Hospiz. Ziel hospizlicher Arbeit sei es, individualisierende Nähe ins Zentrum der Begleitung zu stellen. Sie weist darauf hin, dass dies eine Arbeit sei, die viel von den Betreuenden fordere. In Hospizen würde versucht die Identität von Kranken zu rekonstruieren, auf Palliativstationen wäre diese Bestrebung weniger zu erkennen. In beiden Einrichtungsformen würde das Anstreben einer Herstellung von Nähe

zu den Erkrankten vielfältige Probleme mit sich bringen. Im Hospiz würde von den dort Tätigen eine Betreuungskonzeption „wie in der Familie“ angestrebt. Auf Palliativstationen würden Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter eher eine Kontrolle der Nähe bevorzugen, dort herrsche ein distanzierteres Betreuungsmodell. Pfeffer beschreibt detailliert Unsicherheiten bezüglich der Betreuungsarbeit, insbesondere in der Sterbesituation. Ihr Fokus richtet sich auf Praktiken der Wiederherstellung von Ordnungen, von Unsicherheiten und Gemeinschaftlichkeit, von Distanz und Nähe und einer Kultur der Gemeinsamkeiten.

2.7. Das Forschungsinteresse dieser Arbeit

Wie aus der Darstellung der bisherigen wissenschaftlichen Forschung im Bereich Sterben auf der Palliativstation und im Hospiz hervorgeht, gibt es bisher noch keine Forschungsarbeit, die *mehrere Palliativstationen und Hospize im Vergleich betrachtet*. Dies ist das Forschungsinteresse der vorliegenden Arbeit. Es soll der Frage nachgegangen werden, ob die beiden genannten Einrichtungsformen für schwerkranke und sterbende Menschen in Konkurrenz zueinander stehen oder ob sie unterschiedliche Aufgaben im gesellschaftlichen System erfüllen.

Der besondere Fokus dieser Arbeit ist dabei gerichtet auf die Wünsche und Bedürfnisse von Schwerkranken und Sterbenden und deren Angehörigen und darauf, wie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der beiden Einrichtungsformen damit umgehen.

Folgende Fragen sind in dieser Arbeit wegleitend:

Wie sieht die heutige Realität aus, kann man dem hohen Anspruch dessen gerecht werden, der als Ideal für die entsprechende Einrichtung Palliativstation bzw. Hospiz angegeben wird?

Was bieten Palliativstationen schwer Erkrankten und den zu ihnen gehörenden Menschen an, was Hospize?

Worin unterscheiden sich die Einrichtungen im Allgemeinen, worin unterscheiden sich aber auch Palliativstationen untereinander?

Wie sehen die Unterschiede der einzelnen Hospize aus?

Auf dem Hintergrund der gewonnen Erkenntnisse sollen abschließend Überlegungen diskutiert werden über zukünftige (wünschenswerte) Entwicklungen für die Betreuung und Begleitung Sterbender in unserer Gesellschaft.

2.8. Überblick

Die Arbeit gliedert sich wie folgt:

Nach dem Vorwort wird zunächst in der Einleitung (*Kapitel 2*) der Kontext der Fragestellung erläutert. Es wird eingegangen auf den demographischen Wandel in unserer Gesellschaft, der die Notwendigkeit mit der Beschäftigung mit dem Thema Sterben und Tod deutlich werden lässt. Es werden gesellschaftliche Veränderungen thematisiert, bezüglich der Familie und insbesondere den Wandel der Rolle der Frau, die in früheren Jahrzehnten ihre Aufgabe in der Versorgung und Pflege der Kinder und Alten sah. Auch die Veränderung der Alterspyramide unserer heutigen Gesellschaft ist für das Thema dieser Arbeit von großer Bedeutung.

Institutionalisierung und Medikalisierung von Sterben in der modernen Gesellschaft ist die Entwicklung, auf die hospizliches Denken und Handeln ebenso reagiert wie Palliativmedizin bzw. die Einrichtung von Palliativstationen und darf daher in dieser Arbeit nicht fehlen. Immer wieder taucht der Begriff der 'Lebensqualität' bei der Formulierung der Ziele in der Behandlung und Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen auf. Sowohl auf Palliativstationen als auch in Hospizen geht es um den Erhalt bzw. die Wiederherstellung von Lebensqualität: „Leben bis zuletzt“ oder wie es im Palliativlehrbuch formuliert wird:

„Wir wollen nicht dem Leben (um jeden Preis) Zeit hinzufügen, sondern der verbleibenden Zeit Leben (Lebensqualität) geben“ (Aulbert, E. / Zech, D. 2000; S. 87).

Daher geht es anschließend in der vorliegenden Arbeit um eine genauere Beschreibung dessen was unter „Lebensqualität“ verstanden wird und um die Beschreibung der allgemeinen Ziele der Betreuung und Begleitung der beiden stationären Einrichtungen, die sich die Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden zur Aufgabe gemacht haben.

Um die Fragestellung in einen historischen Kontext einordnen zu können, wird ein kurzer Abriss der Geschichte der Hospizbewegung und der Entstehungsgeschichte der ersten Palliativstationen in Deutschland gegeben. Auch die heutigen Konzepte und Aufgabenfelder dieser beiden Institutionen werden dabei skizziert.

Um einen Überblick der bisher durchgeführten, für das Thema relevanten Forschungsarbeiten geht es anschließend. Auf der Grundlage des bis dahin Dargestellten wird das Forschungsinteresse der vorliegenden Forschungsarbeit erläutert.

Das methodische Vorgehen zur Durchführung der Untersuchung wird in dem dann folgenden Kapitel (*Kapitel 3*) vorgestellt. Dieses mündet in den Teil der Arbeit, der das konkrete Vorgehen und die sich in der Praxis abbildenden Probleme während der Erhebungsphase beschreibt.

Bei den Feldbeobachtungen fiel auf, dass es sich bei den untersuchten Einrichtungen um sehr unterschiedliche Einheiten handelte. Diese wurden wesentlich geprägt von der Einbindung in ihren Kontext, z.B. in einen großen Krankenhausbetrieb oder beispielsweise in ein differenziertes System der hospizlichen Betreuung, bei dem die stationäre Versorgung nur einen kleinen Teil der hospizlichen Arbeit darstellte.

Geprägt wurde die Atmosphäre in den Einrichtungen oft von einzelnen charismatischen Persönlichkeiten und auch durch Besonderheiten der räumlichen Lage, z. B. inmitten einer Großstadt oder eher im ländlichen Raum gelegen. Auch die baulichen und räumlichen Gegebenheiten waren von nicht zu unterschätzender Bedeutung für die Atmosphäre einer Einrichtung. Um einen Eindruck zu geben, wie und worin sich die einzelnen Einrichtungen unterschieden, wird Charakteristisches einer jeden, in die Untersuchung einbezogenen Einrichtung, im *3. Kapitel* kurz dargestellt.

Jeder Krankheitsverlauf war unterschiedlich. Gekennzeichnet wurde er von den besonderen Bedingungen und persönlichen Merkmalen des Individuums und seines Umfeldes, das die zu ihm gehörenden Menschen mit einschloss. Um einen Eindruck dessen zu vermitteln, wie verschieden Leben und Begleitung von Erkrankten und deren Angehörigen auf einer Palliativstation und im Hospiz in den untersuchten Einrichtungen aussehen kann, sollen daher zwei Prozessverläufe für jede Einrichtung (Palliativstation und Hospiz) ausführlich mit den im Feld erhobenen Daten im *4. Kapitel* nachgezeichnet werden. Im Anschluss an die

Falldarstellung werden dabei bereits erste Anmerkungen zu besonderen Fragestellungen aufgegriffen, die später unter thematischer Strukturierung differenzierter betrachtet werden.

Welche Menschen und mit welchem Krankheitsbild werden auf eine Palliativstation oder im Hospiz aufgenommen? Worin unterscheidet sich der Auftrag der beiden Einrichtungsformen - Palliativstation und Hospiz - in der Betreuung und Begleitung Schwerkranker und Sterbender? Dieser Fragestellung wird im 5. *Kapitel* nachgegangen,

Sowohl Palliativstationen als auch Hospize erheben den Anspruch, eine ganzheitliche Fürsorge für Erkrankte und deren Angehörige anzubieten. Wie gehen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter dieser Einrichtungen z. B. mit den Ängsten von Erkrankten und den ihnen nahe stehenden Personen um? Was wird in den untersuchten Einrichtungen angeboten, um dem Leben bis zum Schluss (noch) einen Sinn verleihen zu können? Ist es für Erkrankte und deren Angehörige möglich, in der untersuchten Einrichtung die Frage nach dem Sinn des Lebens zu stellen? Treffen die Fragenden auf offene Ohren? Wie werden Abschiede vollzogen? Welche Abschiedsrituale werden in der Einrichtung angeboten? Gibt es eine Begleitung für Trauernde? Diese Fragen sind für die weiteren vier Kapitel bedeutsam.

Die Aufnahme in eine stationäre Einrichtung ist von besonderer Bedeutung, das *Kapitel 6* greift diese thematisch auf.

Bei der Betreuung schwer erkrankter Menschen können regelmäßig wiederkehrende Wünsche Sterbender ausgemacht werden (Student 1999). Diese Wünsche gruppieren sich immer um die vier Dimensionen: 1. die physische (*Kapitel 7*), 2. die psychische (*Kapitel 8*), 3. die soziale (*Kapitel 9*) und 4. die spirituelle (*Kapitel 10*) Dimension.

Es soll daher dieser Systematik, folgend die vier genannten Ebenen, wegleitend für den folgenden und zentralen Teil der Arbeit untersucht werden.

Für Palliativstationen und daran anschließend für Hospize wird jeweils in einem ersten Schritt der Idealzustand, im zweiten die beobachtete Praxis beschrieben. Was sind die angestrebten Ziele der Betreuung und wo stößt die Umsetzung diese Ziele in der Realität an die Grenzen - was sind die Faktoren, die einer Realisierung entgegenstehen. Vergleichende Überlegungen zu der entsprechenden betrachteten Ebene schließen sich jeweils an.

Ergänzend wird als Exkurs im *11. Kapitel* das Angebot von kreativen Methoden – hier beispielhaft das kunsttherapeutische - in der Begleitung von Sterbenden und Angehörigen reflektiert. Kreative Methoden werden in der Beschreibung des Idealzustands oft als Standardmethode zur Verbesserung der Lebensqualität für das Angebot in den entsprechenden Einrichtungen angeführt.

Unter anderem, um die sehr unterschiedlichen Bedürfnisse von Sterbenden und ihren Angehörigen überhaupt in Erfahrung bringen zu können, die körperlichen, psychischen, sozialen und die spirituellen, bedurfte es der Kommunikation (*Kapitel 12*).

Kommunikation war *die* zentrale Dimension in der Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen, die sich durch alle Phasen als wesentlich hindurch verfolgen ließ, und dies auf allen vier Ebenen. Aus diesem Grund wird in einem eigenen Kapitel (*Kapitel 13*) darauf gesondert eingegangen.

Das *14. Kapitel* fasst die Untersuchungsergebnisse zusammen und beinhaltet weiterführende Gedanken.



3. Methodisches Vorgehen zur Durchführung der Untersuchung

Die vorliegende Arbeit ist hervorgegangen aus einem DFG-geförderten Projekt, das – wie schon beschrieben - zum Ziel hatte, Sterben in den beiden stationären Betreuungseinrichtungen - Palliativstation und Hospiz - zu vergleichen. Das Vorhaben der Untersuchung wurde von der Ethikkommission der Universität Göttingen geprüft und befürwortet.

In diesem DFG-Projekt arbeiteten drei Forscherinnen und ein Forscher über einen Zeitraum von zwei Jahren zusammen. Zwei der Mitarbeiterinnen waren in jeweils vier Einrichtungen für einen Zeitraum von vier Wochen (jeweils zwei Palliativstationen und zwei Hospizen) im Rahmen der Datenerhebung - mittels teilnehmender Beobachtung - tätig.

Der Fokus *dieser* Arbeit ist gerichtet auf Patientinnen bzw. Patienten und Gäste oder Bewohnerinnen bzw. Bewohner, wie sie in Hospizen zum Teil genannt werden, die in diesen Einrichtungen Aufnahme finden, und deren Angehörige.

Schwerpunkte des Interesses anderer Projektmitarbeiterinnen bzw. des Mitarbeiters fokussierten sich auf die Tätigkeiten auf Palliativstationen und in Hospizen auf: Ärztinnen bzw. Ärzten, Pflegende, Ehrenamtliche und sonstiger Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter.

Vom Gegenstand der Untersuchung wurden qualitative Untersuchungsmethoden als angemessen erachtet. Qualitativ-empirisches Vorgehen bei der Durchführung der Untersuchung wurde in Anlehnung an das Konzept der „Grounded Theory“, die auf die amerikanischen Wissenschaftlerin/ Wissenschaftler Strauss, Glaser und Corbin zurück geht, dieser Studie zugrunde gelegt. In diesem Ansatz sind zwei Besonderheiten bedeutsam, einmal die Aufhebung der traditionellen Trennung des Erhebungs- und Auswertungsprozesses und zum anderen, dass durch die Analyse empirisch erhobener Daten eine gegenstandsbezogene Theorie entwickelt wird. Strauss u.a. verwendet die Grounded Theory (1997) in seiner Forschungsarbeit „Interaktion mit Sterbenden“ (überarbeitete Auflage 1995), in der die Bewusstseinskontexte in Sterbeprozessen entwickelt werden.

Elemente dieses theoretischen Ansatzes sind die Bildung von Konzepten und Kategorien bzw. Subkategorien. Durch unterschiedliche Formen des Kodierens von Texten und Daten erfolgt die Kategoriebildung. Phänomene und Ereignisse werden in den erhobenen Daten identifiziert und nach bestimmten Merkmalen und Dimensionen geordnet. Diese Form des Kodierens ermöglicht, durch Bündelungen Vergleiche vorzunehmen und Kategorien zu abstrahieren.

Ein weiteres wesentliches Element der „Grounded Theory“ ist das „Theoretical Sampling“. Das bedeutet, dass die Forschenden das Datenmaterial im Prozess der Datenerhebung aufgrund und entlang sich entwickelnder auch neu entstehender Hypothesen erheben. Ausgemachte Phänomene beeinflussen die Richtung der weiteren Forschung.

Ein wesentliches Erhebungsverfahren dieser Untersuchung stellte die „teilnehmende Beobachtung“ dar. Sie ermöglichte zum Beispiel, sich der Weltsicht der beobachteten Akteure gut anzunähern und deren Verhaltensmuster zu entdecken. Sie bot vor allem den Vorteil, die Selbstdarstellung der Akteure mit der eigenen Sicht zu kontrastieren. Mit Hilfe der teilnehmenden Beobachtung, die ihren Untersuchungsgegenstand von innen heraus zu verstehen versucht, können subjektive Sichtweisen, die Abläufe sozialer Prozesse oder die kulturellen und sozialen Regeln, die diese Prozesse prägen, verstanden werden.

So wie in den meisten Fällen, so wurde auch in dieser Untersuchung die teilnehmende Beobachtung mit anderen Methoden der Datenerhebung kombiniert, wie mit Dokumentenanalysen und Interviews mit Akteuren des Feldes und Experteninterviews. Dieses Vorgehen bot den Vorteil, die jeweiligen methodenimmanenten Anwendungsgrenzen zu kompensieren.

Untersucht wurden vier Hospize und vier Palliativstationen im Bereich der Bundesrepublik Deutschland. Der Beobachtungszeitraum war für jede Einrichtung auf vier Wochen festgesetzt.

Die ausgewählten Einrichtungen sollten etwas von der Breite der hospizlichen und palliativen Einrichtungen in der Bundesrepublik widerspiegeln. Sie unterschieden sich daher in wesentlichen Merkmalen, wie zum Beispiel in der Trägerschaft und der Betriebsart – privat, städtisch, eingetragener Verein oder GmbH.

Sowohl kleinere Einrichtungen als auch Einrichtungen mit vergleichsweise vielen Betten wurden mit in die Untersuchungen einbezogen. Verschieden war auch die räumliche Lage: Großstadt, Kleinstadt, eher in einem Wohngebiet angesiedelt oder am Stadtrand gelegen. Untersucht wurden Einrichtungen in den alten und neuen Bundesländern.

3. 1. Zu den Untersuchungsmethoden

3.1.1. Zur Untersuchungsmethode der teilnehmenden Beobachtung

Die teilnehmende Beobachtung wurde ursprünglich in der Ethnographie, einer Forschungsrichtung, die die Erforschung der Praxis fremder Kulturen zum Ziele hatte, eingesetzt.

Um zu erkennen und zu verstehen, was in einem Feld geschieht, geht es zum einen um eine Beobachtung und die anschließende detaillierte Beschreibung dessen, was wahrgenommen wurde. Ziel ist die Erforschung der Bedeutungen, die Akteure ihren Handlungen unterlegen und wie sie ihre alltägliche Ordnung herstellen. Will man in einem Feld forschen, so ist dies nur möglich, wenn man sich als Beobachterin bzw. Beobachter diesem Feld so nah wie möglich annähert und dies über einen angemessenen Zeitraum hinweg. Das bedeutet, die Forscherin bzw. der Forscher begibt sich für eine gewisse Zeit quasi als Mitglied (im Idealfall) in das Feld und lebt das „normale Leben“ der Gruppe mit (Hammersley/ Atkinson 1995).

Es geht um das Ausmachen des Fremden in einer Gruppe. Die teilnehmende Beobachtung eignet sich auch dafür, das Unbekannte in der eigenen Gesellschaft zu erforschen. Voraussetzung hierfür ist eine methodische „Befremdung“, Begegnungen mit Akteuren im Feld müssen beobachtet und gedeutet werden, als seien sie fremd. Wichtig ist dabei, zu verstehen, wie andere verstehen und handeln und welches die handlungsleitenden Motive für Denken und Handeln dabei sind (Hitzler 2003; S. S.48). Nicht die Bestätigung im Vorfeld gebildeter Hypothesen ist das Ziel der Forschung, sondern die Entdeckung des Neuen.

Durch ein intensives Mit-Tun und Dabei-Sein wird versucht nachzuvollziehen, was die alltägliche soziale Ordnung der Mitglieder ist, wie diese sich konstituiert und wie bei abweichendem Verhalten gehandelt wird. Es geht darum zu verstehen, wie sich die Akteure eines Feldes organisieren.

Teilnehmende Beobachtung:

- Organisationsstrukturen, so zum Beispiel die Dienstaufteilung, Arbeitsteilung, Personalstruktur, Anforderungsprofile, materielle Ausstattung, räumliche Verhältnisse
- Organisatorische und strukturelle Einbindung: Kontakte, Verknüpfungen, Kooperation und Beziehung zu anderen Organisationen und Institutionen

- Atmosphäre, Normen, Standards, Präsentation: verbindliche Anforderungen, Normen, informelle Normen, nicht bzw. nie thematisierte Problemsituationen, Darstellung nach „innen“ und nach „außen“, Öffentlichkeitsarbeit
- Orte: sozialer, symbolischer und realer Raum
- Kommunikations- und Interaktionsstrukturen: Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter: Hierarchien, Konflikte, Spannungen und der Umgang damit, Interaktions- und Kommunikationsmuster zwischen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern und betreuten Menschen und ihren Angehörigen, Rollen und Rollendefinitionen; Umgang mit Angst und Aggression
- Rahmen des Handlungsfeldes: Kultur-, Werte- und Wissenskontext
- Situationaler Kontext: zum Beispiel Erfassung von Schlüsselsituationen: Vorgespräche, (Überweisung, Einweisung) Aufnahme, Leben und Sterben des Kranken, Umgang mit dem Toten, Arbeit mit den Angehörigen, definierter Schluss des Trajektoriums für die Stationsmitarbeiterinnen/ Mitarbeiter, bzw. für die in Hospizen Tätigen.

Während der teilnehmenden Beobachtung sollte der Forscher /die Forscherin bemüht sein, so nah wie möglich - auch emotional- sich dem Feld anzunähern, um es optimal explorieren zu können. Hierbei ist allerdings die Gefahr gegeben, die neutrale Beobachterrolle aufzugeben und im „going native“ sich im Feld zu verlieren (Amann/ Hirschauer 1997; Hitzler 2003). Teilnehmende Beobachtung erfordert somit immer einen Balanceakt zwischen Nähe und Distanz. Hauser–Schäublin formuliert es so:

„Teilnehmende Beobachtung setzt sich deshalb aus widersprüchlichem Verhalten zusammen, nämlich so zu sein, wie einer, der dazu gehört und gleichzeitig mit einer Wahrnehmung wie einer, der außerhalb steht“ (2003; S. 38).

3.1.2. Dokumentenanalyse

Die Dokumentenanalyse bedeutet die Erfassung demographischer Daten, wie zum Beispiel personelle Zusammensetzung, soziale Zusammensetzung der betreuten Klientel, Verteilung der Krankheitsbilder, Personalschlüssel, usw.

3.1.3. Interviews

Problemzentrierte Interviews wurden in der Forschungsarbeit in Anlehnung an Flick (1998) durchgeführt. Die leitfadenstrukturierte Interviewform ist eine problemzentrierte, weil sie sich auf konkrete Gegenstandsbereiche bezieht. So wurden im Vorfeld grobe Leitfragen herausgearbeitet. Die Fragen dienten der Orientierung während der Interviewsituation und ließen dabei so viel Offenheit, dass für die Interviewten die Möglichkeit bestand, eigene wesentliche Themen in der Gesprächssituation einzubringen. Auch der Forscherin gab diese Form des Interviews Raum, bestimmte interessante Themen durch gezielte Nachfragen zu vertiefen und somit klarer herauszuarbeiten. Dabei gab das Vorwissen der Forscherin einen bestimmten Rahmen vor. Die Gesprächsführung setzte eine gewisse Sensibilität voraus, damit eine Atmosphäre entstehen konnte, die eine Grundlage für das Erheben authentischen und breiten Datenmaterials ermöglichte.

Es wurden insgesamt 70 Interviews mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus verschiedenen Tätigkeitsbereichen der untersuchten Einrichtungen geführt. Die Dauer der Interviews betrug zwischen einer und zweieinhalb Stunden.

Inhalte der Interviews mit Hospiz- bzw. Stationsmitarbeiterinnen/ Mitarbeiter

- biographische, berufsbiographische, motivrationale und persönliche Faktoren (zum Beispiel: frühere Erlebnisse mit Sterben und Tod, erstes Erlebnis mit Sterben, erste Auseinandersetzung mit Tod, Motivation, im Hospiz bzw. auf der Palliativstation zu arbeiten, (gegebenenfalls.: Begründung Arbeitsplatzwechsel), Intention und Ausführung der Arbeit mit schwerkranken und sterbenden Menschen, bisherige Erlebnisse im Umgang mit Krankheit und Sterben, Sichtweise von Sterben und Tod, normative Vorstellungen vom „guten“ und „schlechten“ Sterben (prägende Erlebnisse), private Theorien über Sterben und Tod, eigene Sterbewünsche
- Fremd- und Selbstsichten (Bewertung des palliativmedizinischen Ansatzes und des Hospizansatzes, Stereotype, Reformvorstellungen, Kritik)
- Atmosphäre und Organisationsstruktur des Arbeitsplatzes, Beziehungen untereinander inter- (professionelles) Beziehungen, Beziehungen zwischen Professionellen und Ehrenamtlichen, typische Konflikte und Friktionen
- Chronische bzw. wiederkehrende Belastungen, Extrembelastungen, Umgang mit den Belastungen durch die permanente Auseinandersetzung mit Tod und Sterben, Abwehr von Sterben und Tod, Gratifikationen durch die Arbeit mit Sterbenden
- Sterbekultur, Ideal und Wirklichkeit im Haus („gutes“ und „schlechtes“ Sterben, der alltägliche Tod, das schlimme Sterben; (latente) Unterweisungen, Vorführungen, Deutungen , Vermittlungen
- Entscheidungsprozesse (Wer entscheidet? Wie wird entschieden? Warum wird so entschieden? Was wird dabei üblicherweise an Für und Wider abgewogen?)

Interviews mit Betroffenen („Gästen“, „Patienten“) und deren Angehörigen

Die Gespräche mit den schwerkranken Menschen wurden durch ihr eigenes Mitteilungsbedürfnis bestimmt. Interessant waren Erzählungen über die eigene Biographie, zur Krankheitsvorgeschichte, zu Abläufen und Entscheidungen bis zur Aufnahme im Hospiz bzw. auf der Station, Facetten des Erlebens im Hospiz/ auf der Station; Befindlichkeit, Erwartungen, Wünsche an die Institution, Sterbewünsche etc.

Angehörige wurden vornehmlich zu den Schlüsselsituationen (Auswahl des Hospizes/ der Station, Beteiligung an Entscheidungen, Aufnahme, Verlauf, Sterben, postmortale Betreuung) sowie zu den Interaktionsstrukturen auf Station, ihren Erfahrungen und Eindrücken im Hospiz bzw. auf der Station befragt.

Interviews mit Experten

Insgesamt wurden 17 Experteninterviews mit Personen in ganz Deutschland geführt, die sich in besonderer Weise mit palliativer Begleitung und Betreuung beschäftigen.

In diesen Gesprächen sollten insbesondere der jeweilige ideologische Überbau bzw. die für die Praxis verbindlichen Leitlinien erfasst und die bisherigen Entwicklungen der

Hospizbewegung/ der Palliativmedizin beurteilt werden. Welche Konvergenzen und welche Divergenzen werden zwischen der Hospizbewegung und der Palliativmedizin gesehen? Wie wird die zukünftige Entwicklung (Aufgabenschwerpunkte etc.) eingeschätzt? Gibt es einen gesellschaftlichen Auftrag? Wenn ja, worin wird er gesehen? Besteht umgekehrt ein Auftrag bzw. eine Verpflichtung der Gesellschaft, etwas zu vermitteln?

3.2. Konkretes Vorgehen

Wie sah nun das konkrete Vorgehen während der Forschungstätigkeit aus?

Einem intensiven Studium der Fachliteratur zur Palliativmedizin und zur Hospizbewegung seit ihren Anfängen schloss sich eine Phase an, in der Experteninterviews in ganz Deutschland geführt wurden. Alle Interviews wurden mit Tonträgern aufgenommen und dann transkribiert.

In der nächsten Phase ging es darum Einrichtungen auszuwählen und Kontakte zu diesen herzustellen. Anfragen bezüglich eines Aufenthaltes zu Zwecken der wissenschaftlichen Erhebung von Daten mittels „teilnehmender Beobachtung“ wurden von den dort Verantwortlichen nicht immer freudig begrüßt, obwohl im Vorfeld von Seiten der Beobachterinnen versichert wurde, dass diese bereit wären, in den Einrichtungen „tätig dabei sein zu wollen“ und sich nicht nur auf einen „neutralen Beobachterinnenstatus“ zurückziehen würden.

Als Gründe für ablehnendes Verhalten wurde auf Palliativstationen zum Beispiel angegeben, dass aus organisatorischen Gründen das Forschungsvorhaben für diese Station gerade zu dem entsprechenden Zeitpunkt ungünstig sei. Ein Vertreter einer anderen Einrichtung sagte der Forscherin gern zu, man würde sich über jede Forschungsaktivität in diesem Bereich freuen, fügte allerdings hinzu, dass es fraglich sei, ob zur geplanten Beobachtungszeit diese Station noch existieren würde, die Schließung sei geplant. Wieder eine andere Einrichtung verwies auf die Räumlichkeiten, die die Anwesenheit einer weiteren Person, also die der Beobachterin, nicht zuließen. Es sei auf der Station ohnehin bereits sehr eng, hieß es. Auf einer anderen Station gab es sehr viele, zum Beispiel auch zeitliche Vorgaben, wann die Anwesenheit am Tag „gut“ und wann „ungünstig“ sei, die „Beobachtung“ bestimmter Zeiten wurde von der Forschungsaktivität von vorn herein ausgeschlossen. Möglicherweise standen Ängste hinter diesen einschränkenden Vorgaben, dass „etwas“ in Unordnung geraten könne, zum Beispiel durch Störung der Tagesstrukturierung bei der Anwesenheit einer Beobachterin oder auch die Angst, etwas Verborgenes offen legen zu können.

Gründe für ein abschlägiges Beantworten der Anfrage bezüglich des Forschungsvorhabens bei Hospizen lagen meist darin begründet, dass es eine lange Liste von Anwärterinnen und Anwärtern gäbe, die entweder ebenfalls ein wissenschaftliches Ziel verfolgten oder aber in der Einrichtung ein Praktikum absolvieren wollten. Mit Rücksicht auf Erkrankte und Angehörige beschränkte man die Zahl der von außen zusätzlich zum „normalen“ Mitarbeiterteam kommenden Menschen.

Ein Hospizleiter äußerte sich verärgert über wissenschaftliche Forschung, man habe bei einem vorhergegangenen Forschungsvorhaben keine Rückmeldung erhalten, trotz vorheriger Zusage. Ein anderer Leiter eines Hospizes machte seinen Unmut im Kontaktabstimmungsgespräch darüber deutlich, dass an der ortsansässigen Universität ein Forschungsvorhaben durchgeführt worden sei zum Thema „aktive Sterbehilfe“, und man habe sich nicht mit Hospizarbeit in diesem Zusammenhang beschäftigt, die Existenz des stationären Hospizes und auch die

ambulante Hospizarbeit ignoriert. Möglicherweise stand hinter dieser Aussage die Angst, dass eine Hypothese dieses Forschungsvorhabens sein könnte, dass Hospizarbeit in irgendeiner Weise negativ behaftet sei, da auch diese Forschungsarbeit im universitären Rahmen verortet ist.

Die übrigen angefragten Einrichtungen, und dies war die Mehrzahl der angefragten Institutionen, standen dem Forschungsvorhaben sehr positiv gegenüber und sagten ihre Unterstützung spontan zu.

Mit Ausnahme einer Einrichtung, in der sich schon in den ersten Tagen der Beobachtung Vorbehalte gegenüber der Beobachterin deutlich abzeichneten, wurde die Forscherin sehr freundlich von den Einrichtungen aufgenommen. Man war bemüht sie in vielerlei Weise in ihrem Tun zu unterstützen.

3.3. Fünf Phasen der teilnehmenden Beobachtung

Während der Feldforschung mittels der teilnehmenden Beobachtung kann man verschiedene Phasen im Verlauf der Forschungstätigkeit voneinander unterscheiden. Je nach Modell können fünf (Weinberg und Williams (1973; S.103ff) oder mehr Phasen (acht Phasen bei Dechmann 1978) unterschieden werden. Zur Beschreibung soll das Fünfphasenmodell von Weinberg und Williams zu Grunde gelegt werden, da es am übersichtlichsten erscheint. Es wird eingeteilt in die Phase der:

- Annäherung
- Orientierung
- Initiation
- Assimilation und
- des Abschlusses

3.3.1 Die Annäherung

In der ersten Phase, der Annäherung, wird die Forscherin bzw. der Forscher von den Akteuren im Feld als Eindringling empfunden und von Außenstehenden als Voyeur. Er bzw. sie selbst wird sich als eine Art Verkäufer sehen, wie Weinberg und Williams (1973, S.103) beschreiben. In dieser Phase empfehlen die Autoren im Feld keine Versprechungen zu geben, die nicht gehalten werden können. Meist müssen in dieser Phase von der Beobachterin bzw. dem Beobachter viele Fragen zu ihrer bzw. seiner Person beantwortet werden und zur Thematik des Forschungsvorhabens. Vorsichtiges und achtsames Vorgehen ist besonders notwendig. Ziel ist es, möglichst schnell ein gutes Vertrauensverhältnis aufzubauen. Wichtig ist es, die Regeln der entsprechenden Gruppierung und deren Sprache zu explorieren.

Die Rolle der teilnehmenden Beobachterin löste in der Praxis bei auf Palliativstationen tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zum Teil zu Beginn der Beobachtungszeit Unsicherheiten aus. Der Umgang in diesen Einrichtungen mit nicht zum Team gehörenden Menschen war wenig vertraut.

In Hospizen war man an die Anwesenheit von Praktikantinnen und Praktikanten und auch ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern gewöhnt, dieser Status wurde der Beobachterin meist zugeordnet. Es gab weniger Unsicherheiten gegenüber der Beobachterin. Hinzu kam, dass Hospiz-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter in der Regel ein höheres Maß an Selbstbewusstsein in ihrer Arbeit zeigten, da sie viel öfter gefordert waren, innerhalb kurzer

Zeit eigenverantwortliche Entscheidungen zu treffen, auch deshalb, weil manchmal schnell gehandelt werden musste und man nicht auf das Eintreffen des Hospizarztes warten konnte.

Hierarchisches Denken auf Palliativstationen wurde am ersten Tag der Beobachtungszeit auf einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation deutlich, als es darum ging, die Kleiderfrage zu lösen. So wurde der Beobachterin das Tragen eines weißen Kittels angeboten, als äußeres Zeichen dafür, dass sie für die Zeit der teilnehmenden Beobachtung als zum Mitarbeiterinnen- bzw. Mitarbeiterteam gehörig anerkannt sei. Mit dem Tragen des Kittels würde die Beobachterin nach außen signalisieren, dass sie über eine gewisse fachliche Kompetenz verfüge. „Dann sind sie doch wer“, erklärte die leitende Stationsschwester. Das Angebot eines Kittels empfand die Beobachterin als ein freundliches Aufnahme ritual in den Kreis der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Station und lehnte deshalb nicht ab. Unsicherheiten gab es dann in der Folge darüber, welche Art Kittel der Beobachterin zuerkannt werden sollte. Je nach Stellung im hierarchischen System unterschieden sich Farbe und Schnitt. Es standen ein Ärztinnen- und ein Schwestern-Kittel zur Auswahl. Der Kittel, der den noch in Ausbildung befindlichen Pflegenden zgedacht war, wurde von vorne herein von der Stationsschwester nicht in Betracht gezogen. Die Beobachterin sollte wählen. Sie entschied sich für den Pflegerinnenkittel, das würde so hoffte sie, auch den Umgang mit Patienten und Patientinnen und deren Angehörigen sowie die Kommunikation mit Pflegerinnen und Pflegern leichter machen. Mit der Kleidung wurde ein gewisser Status repräsentiert. So irritierte es hin und wieder Patientinnen bzw. Patienten, wenn die Beobachterin bei bestimmten von ihnen – den Patientinnen bzw. Patienten - erbetenen Verrichtungen darauf verwies, „erst einmal eine Schwester“ holen zu müssen. Nicht nur bei Patientinnen und Patienten führte die nicht definierte Rolle der Beobachterin zu Unsicherheiten. Auch das schriftliche Notieren bestimmter Begebenheiten irritierte Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter anfangs immer wieder. Auch in Hospizen war dies gelegentlich der Fall, stärker allerdings auf Palliativstation. Man konnte nicht einschätzen, um welche Art von Notizen es sich handelte. Man befürchtete wertende und bloßstellende Beobachtungsnotizen.

Nach einer gegenseitigen Kennlernphase fragten Pflegende und auch Ärztinnen bzw. Ärzte in fast allen in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen nach, was die Beobachterin „denn so viel aufzuschreiben habe“. Kurze Erklärungen, meist anhand der letzten notierten Sätze- es wurden ja in den Einrichtungen ausschließlich Beschreibungen oder wörtliche Zitate schriftlich fixiert, - entspannte die Atmosphäre. Oft waren diese Situationen Anlass für in den Einrichtungen Tätige, die zur Erklärung der teilnehmenden Beobachtung notierten Szenen selber zum Gegenstand der eigenen Reflexion zu machen. Im weiteren Verlauf der Beobachtungszeit wurde das Mitschreiben der Beobachterin kaum noch als „fremd“ oder störend registriert.

Die Anwesenheit der Beobachterin wirkte auf die in diesen Einrichtungen Tätigen trotz aller Bemühungen der Beobachterin, sich so unauffällig in das Team der Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter einzufügen wie möglich, dennoch ein. So erinnerten sich Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter zum Beispiel an die Praxis des „gemeinsamen Mittagessens“, das auf einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation praktisch nicht zu beobachten war. Dem leitenden Arzt fiel auf, als er von diesem Ideal im Gespräch mit der Beobachterin das Handeln auf der Station diesbezüglich reflektierte, dass diese alte Tradition im Laufe der Zeit versandet war. In einer Dienstbesprechung griff er das Thema auf und erinnerte die Mitarbeiterinnen/ Mitarbeiter daran, dass es die Ausnahme sein sollte, dass Patienten/ Patientinnen ihre Mittagsmahlzeit allein im Krankenzimmern einnehmen sollten; man möge bitte wieder darauf achten, dass Patientinnen und Patienten sich zu den Mahlzeiten, insbesondere der Mittagsmahlzeit, wieder im Gemeinschaftsraum einfänden. Das „Normale“

sei das gemeinsame Essen. Auch an das schöne Anrichten der Speisen, insbesondere bei passierter Kost, so wie man es in früheren Zeiten hergerichtet habe, erinnerte man sich und frischte „alte Gepflogenheiten“ wieder auf. Das Einfärben von passierter Kost wurde wieder Alltag und auch das besonders hübsche und liebevolle Dekorieren der Speisen. Dadurch, dass man der „Fremden“, die von außen kam, den Stationsalltag so vorteilhaft wie möglich darzustellen bestrebt war, wurden alte Ideale reaktiviert. Die Anwesenheit der Beobachterin wirkte auf das seit ihrem Bestehen gut eingespielte Team offenbar belebend. Es ließ das Gefühl der Verbundenheit und den Pioniergeist der ersten Stunden wieder wach werden, indem man sich in Berichten für die Beobachterin auf „die guten alten Zeiten“ besann.

Auf einer anderen Station sollte die Beobachterin eher „Zeugin“ der ungünstigen Entwicklung werden. Auch in dieser Einrichtung sprach man von der „guten alten Zeit“, allerdings eher wehmütig und frustriert. Eine Atmosphäre, die von Misstrauen geprägt war, überwog auf dieser Station. Es war für die Beobachterin schwierig, in dieser Einrichtung eine Rolle zu finden. Im Kontakt mit den einzelnen in der Einrichtung tätigen Menschen nutzten diese oft die Gelegenheit, über die sich stetig verschlechternden Bedingungen auf der Station zu sprechen. Insgesamt gab es wenig „Teamgeist“. Jede Mitarbeiterin bzw. Mitarbeiter brachte sich mit hohem Engagement ein, man sah sich allerdings eher als Einzelkämpfer. Verstärkt wurde diese Tendenz durch das Einsetzen einer pflegerischen Stationsleitung, die von den meisten auf der Station Tätigen als für diese Arbeit nicht kompetent eingeschätzt wurde. Es war dies eine eher politisch zu verstehende Entscheidung der obersten Pflegedienstleitung des Krankenhauses, die in der neu eingesetzten stationären Pflegedienstleitung eine ihr gewogene Person erkannte. Da dieser Leitungswechsel auf der Station sich während der Beobachtungszeit vollzog, hielt man sich im Team mit klaren Worten in den offiziellen Besprechungen zurück. Insgesamt herrschte eine gedämpfte, sehr zurückgenommene Atmosphäre auf der Station. Erst nach einer längeren Kennlernphase – verglichen mit der entsprechenden Phase in anderen Einrichtungen – traten Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter der Beobachterin offener entgegen und äußerten ihr gegenüber ihren Unmut über die Situation.

In Hospizen wurde die Anwesenheit der Beobachterin zum Teil vom ersten Tag an in den offiziellen Dienstplan mit einbezogen. Hier übernahm sie reguläre Praktikantinnenaufgaben, wie Küchendienste, kleinere selbstständige pflegerische Dienste, Aufgaben der Hauswirtschaft und auch sonstige Betreuungsaufgaben von Patientinnen bzw. Patienten.

3.3.2. Die Phase der Orientierung

In der zweiten Phase, der Phase der Orientierung, (nach Weinberg und Williams 1973; S.103) muss die Forscherin bzw. der Forscher skeptisch bleiben gegenüber ersten gemachten Beobachtungen. Wichtig sei es, sich immer wieder das Forschungsvorhaben vor Augen zu führen und zu versuchen, sich in seinem bzw. ihrem Auftreten der Gruppe anzupassen. Der Beobachter/die Beobachterin wird von den Akteuren des Feldes als Neuling gesehen und von außen als Lieferant vertraulicher Informationen. Hierdurch ergibt sich eine Kluft im Empfinden der Beobachterin bzw. des Beobachters.

Die Phase der Orientierung war in den unterschiedlichen Einrichtungen unterschiedlich lang. Dies hing auch von der Atmosphäre der untersuchten Einrichtung ab und davon, in welchem Maße Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter bereits über Erfahrungen mit Forschungstätigkeiten verfügten und von welchen Faktoren die Atmosphäre in der Einrichtung geprägt wurde.

In den Einrichtungen sammelte man wechselseitig Eindrücke.

Die Beobachterin nahm erste Kontakte mit Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern der Einrichtung auf, gewann einen ersten Eindruck von kommunikativen Vorgängen, nahm die Atmosphäre der Institution in sich auf. Umgekehrt wurde sie in ihrer Rolle als Beobachterin und in ihrer Person genau beobachtet. Von Seiten der Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter war man bemüht, sie in das Team zu integrieren und suchte nach Aufgabenfeldern, in denen sie zukünftig für den Beobachtungszeitraum tätig sein könnte. Man stellte sich selbst und die Einrichtung vor.

Gerade in dieser ersten Phase wurden der Beobachterin (oft nur in Halbsätzen und nicht ins Detail gehend) wesentliche Informationen über die Stärken und Schwächen und über besondere Probleme dieser speziellen Einrichtung gegeben.

3.3.3. Die Phase der Initiation

In der Phase der Initiation kann es vermehrt zu Prüfungen von Seiten der Akteure im Feld kommen (Weinberger/ Williams 1973; S.104). Die Beobachterin bzw. der Beobachter wird häufig getestet.

In den Einrichtungen wurden der Beobachterin unterschiedliche Aufgaben zur Verrichtung angetragen. Nach wenigen Tagen konnte in fast allen Einrichtungen (mit einer Ausnahme) ausgemacht werden, dass die Forscherin um besondere Hilfeleistungen gebeten wurde, vom Hinweis begleitet, sie möge sagen, wenn es ihr „zu viel“ würde; dies Vorgehen galt gleichermaßen für Palliativstationen als auch für Hospize.

In einem Hospiz wurde die Beobachterin gebeten, sich als Begleiterin neben einen sterbenden Mann zu setzen, der aufgrund seiner Erkrankung, unter anderem einer Leberzirrhose und verfallender Tumore - sehr unangenehme Gerüche ausdünstete. Sein Anblick war zudem elendig, von gelber Hautfarbe geprägt und kachektisch. Im Team wurde deutlich, dass hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sich in der Pflege dieses Mannes häufig abwechselten, was immer auch darauf hindeutete, dass diese Pflege als besonders anstrengend erlebt wurde. Offenbar wollte man mit der an die Beobachterin gerichteten Bitte, diese möge den sterbenden Mann begleiten, austesten, inwieweit sie belastbar sei. Zugleich wollte man, dass der Sterbende nicht allein sei. Dass man nicht sicher war, ob die Grenze dessen, was für die Beobachterin aushaltbar war, wurde darin deutlich, dass häufig nach der Beobachterin guckt wurde und danach, wie es der Beobachterin in der Situation erging. Später wurde explizit nachgefragt, was ihre Empfindungen bei dieser Begleitung gewesen seien.

In einer anderen Einrichtung wurde die Forscherin am zweiten Tag ihrer Beobachtungszeit gefragt, ob sie Interesse habe, zum Verbandswechsel bei einem Mann mit Mundbodenkarzinom mitzukommen. Auch hier hatte das Angebot mehrere Bedeutungsebenen: Zum einen brauchte man für die komplizierte Pflege zwei Personen. Zum anderen sollte gezeigt werden, so der Eindruck der Beobachterin, mit welch schweren Krankheitsbildern Pflegende in ihrer Arbeit in diesem Hospiz konfrontiert seien. Der Anblick war erschreckend, das halbe Kinn war bei diesem Patienten bereits vom Tumor weggefressen worden, Speichel und eitrig-flüssige Flüssigkeit wurden permanent abgesondert, so dass ein häufiger Verbandswechsel notwendig wurde; auch die Bettwäsche musste aus diesem Grund häufiger als sonst üblich gewechselt werden. Auch in diesem Fall war der Geruch (nach Verwesung) sehr stark ausgeprägt.

Eine sehr ähnliche Situation erlebte die Beobachterin auf einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation, wo sie auch in den ersten Tagen ihrer Beobachtungszeit in dieser Einrichtung gefragt wurde, ob sie die Pflegenden zum Verbandswechsel begleiten wolle. Vorbereitend wurde sie von der Mitarbeiterin gefragt, sie habe doch schon offene Wunden gesehen, oder? Die Beobachterin bejahte wahrheitsgemäß. Was im Vorfeld nicht deutlich wurde, war, um welches Ausmaß es sich bei dieser Wunde handelte. Der gesamte Bauchraum lag bei dieser Patientin offen. Es gab mehrere Stellen, die nach der letzten Operation nicht geschlossen werden konnten, so dass man bei der Draufsicht von außen Teile innerer Organe erkennen konnte. Der Verbandswechsel bei dieser Patientin konnte nur zu zweit durchgeführt werden. Aufgrund der Größe der Wunde und weil sterile Tücher verwendet werden mussten, war auch hier ein zweifaches Interesse auszumachen. Zum einen brauchte es eine zweite helfende Kraft für die Durchführung des Verbandswechsels, zum anderen - so vermittelte sich der Eindruck - sollte aber auch hier die Beobachterin gleich zu Anfang auf ihre Belastbarkeit hin überprüft werden.

Eine andere Form der Prüfung bestand darin, der Beobachterin „niedere Dienste“ zur Verrichtung anzutragen, wie zum Beispiel das Ausräumen der Spülmaschine oder die Begleitung eines Patienten zum Toilettengang.

Auch das umgekehrte Phänomen wurde deutlich. Als die Beobachterin ohne Aufforderung auf einer Palliativstation die Spülmaschine ausräumte, wollte man sie von dieser Tätigkeit abhalten mit der Begründung, dass das doch für eine akademisch ausgebildete Person nicht angemessen sei. Auf einer anderen Palliativstation ergab sich eine ähnliche Situation, als die Beobachterin anbot, den Pflegenden dabei behilflich zu sein, den Balkon mit den zahlreichen Gartenmöbeln und Kübelpflanzen „winterfertig“ zu machen. Die Rolle der Beobachterin und ihre Position im hierarchischen Gefüge war für alle Beteiligten unklar, sie musste in jeder Einrichtung neu ausgehandelt werden.

3.3.4. Die Phase der Assimilation

In der Phase der Assimilation wird die Forscherin bzw. der Forscher zum „gewöhnlichen“ Mitglied der Gruppe (Weinberger/Williams; 1973; S.104).

Nachdem nicht zuletzt durch die beschriebenen „Prüfungen“ festgestellt worden war, in welchem Umfang die Beobachterin belastet werden konnte und wie sie auch sonst allgemein in ihren Fähigkeiten und Begrenztheiten eingeschätzt wurde, erhielt sie für die Zeit der Beobachtung „ihren Platz“ im System. Die ihr im Verlauf der Beobachtungszeit anvertrauten Aufgaben veränderten sich von eher einfachen hin zu verantwortungsvolleren Aufgaben. Es entstand ein Vertrauensverhältnis, das mitunter so weit ging, dass die Beobachterin „offizielle Repräsentantin“ auf Zeit für die Einrichtung wurde. So bat man die Beobachterin zum Beispiel zum Ende der Beobachtungszeit in einem Hospiz, einige Stunden allein die Versorgung der Pflegebedürftigen und die Begleitung ihrer Angehörigen zu übernehmen mit dem Hinweis, im Bedarfsfall jederzeit eine professionelle Mitarbeiterin holen zu können. Alle Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter hatten dadurch die Möglichkeit, an einer Jubiläumsfeier im gleichen Haus teilnehmen zu können. Fremde Besucherinnen bzw. Besucher wurden somit von der Forscherin empfangen und in der Gepflogenheit und im Sinne der Einrichtung begrüßt und betreut.

In einer anderen Einrichtung gab es für das praktische Tun in der Einrichtung für die Beobachterin sehr wenige Vorgaben. Man überließ auch die Einteilung, wann die Beobachterin anwesend sein wolle, allein ihr und bat lediglich um Information, wann sie beabsichtige, im Hause zu sein. Wünsche der Forscherin, bei bestimmten Tätigkeiten mit

dabei sein zu dürfen, wurden stets offen aufgenommen und in allen Fällen berücksichtigt. Ihr wurde sogar angeboten, an einer besonderen internen Teambesprechung teilnehmen zu dürfen.

Von bestimmten Situationen wurde die Beobachterin insbesondere auf Palliativstationen ausgeschlossen. Welches die Kriterien hierfür waren, hing wesentlich von der Einrichtung ab. Meist waren es interne Gespräche wie Supervisionen oder auch einige Arztgespräche, insbesondere die mit hierarchischem Gefälle oder intime bzw. vertrauliche Gespräche zwischen Professionellen und Erkrankten oder mit Angehörigen. Über die Inhalte wurde jedoch auf vorsichtig formulierte Nachfrage meist Auskunft gegeben, so dass - auch wenn die Beobachterin nicht direkt dabei gewesen war - ein recht gutes Bild der Vorgänge und ein Eindruck der Interaktion vermittelt wurde. Dennoch blieben zahlreiche Gespräche mit wesentlichen Inhalten der Beobachterin nicht zugänglich, weil sie sich zum Beispiel in Pflegesituationen ereigneten und eine vertraute „Vieraugensituation“ erforderte. In Interviews mit Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern der entsprechenden Einrichtungen wurde immer wieder deutlich, dass viele sehr intime Gespräche, wie zum Beispiel Gespräche über spirituelle Fragen, oft „im Verborgenen“, z.B. während der Durchführung der Grundpflege oder häufig auch in „Badesituationen“ geführt wurden.

Große Offenheit gab es in Bezug auf die Teilnahme bei Visiten. Auch die Bereitschaft von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern, sich für Interviews zur Verfügung zu stellen, war groß. Zum Teil „durften“ die Interviews in der Dienstzeit geführt werden, was auch eine hohe institutionelle Bereitschaft zur Unterstützung des wissenschaftlichen Vorhabens signalisierte. Wo dies aus zeitlichen Gründen nicht möglich war, opferten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wie selbstverständlich dafür ihre Freizeit.

Zum Teil wurde die Beobachterin auch zu Aktivitäten außerhalb der Einrichtung von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern eingeladen, was darauf hindeutete, dass sie für die Beobachtungszeit als Teil des Teams gesehen wurde. So fand beispielsweise ein allgemeines Treffen von Hospizmitarbeiterinnen bzw. Hospizmitarbeitern anlässlich der Verabschiedung eines Zivildienstleistenden in einer Tanzbar statt, zu der auch die Beobachterin geladen wurde.

Auf Palliativstationen erhielt die Beobachterin verschiedentlich Einladungen zur Teilnahme an Fortbildungsveranstaltungen bzw. Symposien, die zum Zeitpunkt der teilnehmenden Beobachtung stattfanden. Geladen wurde sie auch zu einem Weiterbildungsangebot für Hausärzte zum Thema „Sterbebegleitung“, das von einem in die Untersuchung einbezogenen Hospizarzt durchgeführt wurde.

In der Assimilationsphase konnte die neutrale Beobachterinnenrolle nicht immer gewahrt werden. Die Beobachterin übernahm zunehmend in stärkerem Ausmaß eigenständige Aufgaben, - auch in der direkten Begleitung von Patientinnen bzw. Patienten und deren Angehörigen - und verließ somit zeitweise die überwiegend beobachtende Rolle, sie war jetzt eher „Mitarbeiterin im System“. Damit einher ging ein Denken und Handeln, „als ob“ sie zum Feld gehöre, im Sinne des „going native“ (Amann/Hischauer 1997). Dieses verstellte zeitweilig zwar den neutralen Blick, eröffnete jedoch die Möglichkeit, Erfahrungen auf einer anderen, einer tieferen Ebene des Lebens in dieser Einrichtung zu sammeln, insbesondere auch bezogen auf gefühlsbetonte Erlebnisinhalte.

3.3.5. Die Abschlussphase

Während der Abschlussphase findet die Trennung vom Feld und den Akteuren statt, also den Menschen, mit denen die Beobachterin während der Zeit der teilnehmenden Beobachtung in Kontakt getreten war.

Weiteres Kontakthalten wurde verabredet, zum Teil zu wissenschaftlichen Zwecken, um später bei Unklarheiten nachfragen zu können und umgekehrt auch nach Beendigung der Forschungsarbeit, Rückmeldung zu geben. Zum Teil entsprang der Wunsch nach weiterem Kontakt aber auch aus dem Bedürfnis, mit den Menschen, zu denen sich eine engere Beziehung entwickelt hatte und mit denen die Beobachterin intensive Erlebnisse teilte, weiter in Verbindung bleiben zu wollen.

3.4. Probleme der Methode der „Teilnehmenden Beobachtung“

Ein Problem der teilnehmenden Beobachtung ist darin zu sehen, dass die Forscherin bzw. der Forscher ihre bzw. seine Beobachtungen durch ihren bzw. seinen persönlich gefärbten Filter betrachtet, der als Produkt von Erfahrungen, Kenntnissen, Einstellungen und Erwartungen den Blick und die Aufnahmefähigkeit der Beobachtenden maßgeblich prägt und aus diesem Grunde subjektiv sein kann. Durch intensive Reflexion kann jedoch eine gewisse Reduzierung dieser Subjektivität stattfinden, insbesondere dann, wenn in einem Mitarbeiterinnen- bzw. Mitarbeiter-Team, so, wie es in dieser Untersuchung geschah, gearbeitet wird (Sanchez-Jankowski; 2002).

Ein anderes Problem, das auftreten kann, ist, dass die Forscherin bzw. der Forscher in ein Dilemma geraten kann, in der Weise, dass sie bzw. er einerseits die Rolle als „Akteur im Feld“ „wahren“ möchte, bei gleichzeitigem Wunsch, nicht zu stark in das Geschehen eingreifen zu wollen. So wurde zum Beispiel in einem erst kürzlich eröffneten Hospiz beobachtet, dass eine Patientin schmerztherapeutisch nicht optimal behandelt wurde. (Die Beobachterin, die diesen Fall beschrieb, verfügt über langjährige pflegerische Erfahrung in der Begleitung Sterbender). Die Beobachterin befand sich nun in dem Dilemma, dem Hospizteam bzw. dem behandelnden Arzt eine für die Patientin bessere Schmerztherapie vorzuschlagen oder sich auf ihren neutralen Beobachterinnenstatus zurückzuziehen.

Zu der sozialen Verantwortung einer gewöhnlichen Teilnehmerin bzw. Teilnehmers am sozialen Geschehen kommt bei der teilnehmenden Beobachtung noch hinzu, dass eine vertiefte Kenntnis von Problemen und Zusammenhängen in besonderem Maße eine Verantwortung schafft, diese zur Verbesserung der Umstände einzusetzen. Forscherinnen bzw. Forscher unternehmen eine Gratwanderung zwischen der für die Forschung notwendigen Zurückhaltung und dem für soziale Verantwortung unabdingbaren Engagement.

Schwierig gestaltet sich die Rolle der teilnehmenden Beobachterin auch dann, wenn Akteure im Feld versuchten, sie als Sprecherin für ihre eigenen Probleme zu nutzen, um sich bei den Verantwortlichen über diesen Umweg möglicherweise Gehör zu verschaffen (Declercq, A.; 2000). In der Praxis dieser Untersuchung gab es in zwei in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen diesbezügliche Tendenzen.

Persönliche Sympathie, Antipathie und Mitleid können die Beobachtungen deutlich einfärben und die Rolle als eine bzw. einer außerhalb des zu beobachtenden Systems Stehende, die bzw. der nicht zu sehr ins Geschehen eingreifende sollte, unerträglich machen.

Die Beobachtenden sind zwar im Feld, aber nicht Teil davon. Das erzeugt zwar unwohle Gefühle, aber auch die notwendige Distanz. Die Probleme, die durch Unstimmigkeit in der Rolle der Beobachtenden entstehen, lassen sich nicht vermeiden, können aber als Ergänzung zu den Beobachtungen den Gesamteindruck wesentlich komplettieren.

Dieses Problem ergab sich während der Beobachtungszeit in besonderem Maße in einer in die Untersuchung einbezogenen Einrichtung, in der ein gespanntes Verhältnis zwischen

stationärer Pflegeleitung und dem Mitarbeiterinnen- bzw. Mitarbeiter-Team zu beobachten war. Hier geriet die Beobachterin zuweilen in Loyalitätskonflikte.

Zu beachten ist weiter, dass es bei verantwortlicher Forschungstätigkeit selbstverständlich dazu gehört, die Anonymität der Beteiligten zu wahren. Aus diesem Grund wurden alle Namen in dieser Arbeit ebenso einige Angaben zur Person und Einrichtung verändert.

3.5. Auswertung

Die Auswertung erfolgte zum Teil im Team einer Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiterrunde, was den Vorteil hatte, dass die subjektive Sichtweise der Beobachtung die Interpretation beispielsweise von Interviewinhalten relativieren konnte.

Interviews wurden wörtlich transkribiert. Deskriptive Daten wurden tabellarisch erfasst, um eine Vergleichbarkeit herzustellen.

Bei den untersuchten Einheiten handelte es sich um zum Teil sehr unterschiedliche Einrichtungen, die abhängig von Organisationsform, Größe der Einrichtung auch wesentlich von äußeren Bedingungen geprägt wurden. So wirkte es sich zum Beispiel auf die Arbeit in einer Einrichtung aus, ob das ambulante palliative Care Netz der Umgebung gut oder nicht so gut ausgebaut war. Dieser Faktor entschied mit darüber, ob Erkrankte im häuslichen Umfeld verbleiben oder in ein Hospiz verlegt werden mussten; oder ob eine Patientin bzw. ein Patient von der Palliativstation nach Hause entlassen werden konnte oder in eine andere Pflegeeinrichtung vermittelt werden musste, beispielsweise bei einer schwierigen Wundversorgung. Aus diesem Grund ist eine gute Vergleichbarkeit der in der Einrichtung erhobenen Daten, wenn man sie „isoliert“ von anderen Faktoren betrachtet, nicht immer gegeben.

Mit Hilfe des qualitativen Auswertungsprogramms MaxQDA wurden die erhobenen Daten kategorisiert. Anschließend wurde das Material thematisch gebündelt und analysiert. Bei der Analyse sollten sowohl der Prozessverlauf (Trajektorien) Berücksichtigung finden als auch bestimmte Schwerpunktthemen gezielt dargestellt werden. Diese orientierten sich hauptsächlich an den vier Dimensionen einer ganzheitlichen Begleitung: der physischen, der psychischen, der sozialen und der spirituellen Ebene.

Von der Betrachtung des Einzelfalls wurde zu allgemeinen Phänomenen übergegangen, um diese dann in einem weiteren Schritt, bezogen auf die beiden stationären Einrichtungen, Palliativstation und Hospiz, vergleichend darzustellen. Die Auswertung ist also als eine Auswertung von „innen nach „außen“ zu verstehen.

Auf dem Hintergrund der gewonnenen Erkenntnisse konnten abschließend erwartete Entwicklungen thematisiert und diskutiert werden.

Krebskrank seit 32 Jahren, nur Amputationen, Operationen, Demütigungen, Schmerzen - körperlich und seelisch erfahren -, jahraus, jahrein. [...] dass vor lauter Schmerzen die Lebenslust schon verloren wurde - ich als Patientin für die Palliativstation auserkoren. 14 Tage sind nun fast vorbei und Dank der Ärzte dieser Station bin ich so gut wie schmerzfrei. Durch die großartige Fürsorge, Pflege, Gemeinsamkeit wird der seelische Schmerz geheilt.*

*Auszug aus einem Gästebuch einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation

4. Charakteristisches der in die Studie einbezogenen Einrichtungen

In die Studie wurden vier Palliativstationen und vier Hospize einbezogen, die, wie schon gesagt wurde, sich in wesentlichen Merkmalen unterschieden. So z.B. wurden Einrichtungen ausgewählt, die sich unterschieden in der Trägerschaft - privat, städtisch, eingetragener Verein, universitär, kirchlich. Auch die räumliche Lage war von Bedeutung, ob in einer großen Stadt, mit gut ausgebautem palliativ-ambulanten Unterstützungsnetz oder eher auf dem Land gelegen. Sie sollten sich sowohl in den alten als auch in den neuen Bundesländern befinden.

Neben diesen Merkmalen gab es Besonderheiten einer jeden Einrichtung, die die einzigartige Atmosphäre ausmachten. Besonders bedeutsam war die Entstehungsgeschichte der jeweiligen Einrichtung. Oft prägte eine charismatische Gründerperson oder ein bestimmter Gründergeist das Tun in den Einrichtungen. Man kann sagen, dass die Unterschiede vielfältig waren. Aus diesem Grund soll nun ein grober Eindruck der Atmosphäre einer jeden Einrichtung vermittelt werden. Besonders bedeutsam erschienen dabei die räumlichen Gegebenheiten, bestimmte Angebote an Erkrankte und Angehörige und etablierte Gepflogenheiten der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die ihr Denken und Handeln leiteten.

Um die Anonymität der Einrichtungen zu wahren, können jedoch nur unvollständige Beschreibungen der Einrichtungen erfolgen. Es wurde versucht, Charakteristika auszuwählen, die dennoch einen Eindruck der Besonderheit der speziellen Einrichtung vermitteln. Zuvor sollen noch einige allgemeine Informationen zu den ausgewählten Einrichtungen gegeben werden.

Zwei der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen und eines der Hospize lagen in den neuen Bundesländern.

Zwei der Palliativstationen befanden sich in einer Stadt mit mehr als einer Palliativstation am Ort. Gleichmaßen war das Verhältnis bei den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen.

Verschieden war das Umfeld in Bezug auf die ambulante palliative Versorgung. So wurde eine Palliativstation einbezogen, die mit einem sehr gut funktionierenden und hoch qualifizierten ambulanten palliativen System zusammenarbeiten konnte. Für die anderen drei Palliativstationen war es schwierig, die ambulante palliative Versorgung zufriedenstellend zu organisieren. In einigen Fällen konnte aus diesem Grund nur in eine andere stationäre Betreuungseinrichtung entlassen werden.

Es handelte sich bei den untersuchten Palliativstationen um drei schon länger bestehende und eine sehr junge Einrichtung.

Auch das Umfeld der Hospize war sehr unterschiedlich. Zwei der in die Untersuchung einbezogenen Hospize entstanden aus einer Hospizbewegung, die neben der stationären Versorgung u.a. ambulante Hospizdienste anbot. Die beiden anderen Hospize waren an keine andere Einrichtung gebunden.

Eines der Hospize stand während der Beobachtungszeit kurz vor der Eröffnung eines weiteren Hauses und plante weitere zwei Neueröffnungen in absehbarer Zeit. Ein Hospiz bestand zum Zeitpunkt der Beobachtung erst ein Jahr.

Drei Hospize lagen in einer Stadt, nur eines befand sich im ländlichen Raum.

Zwei der Hospize hatten weniger, zwei deutlich über 10 Betten. Sowohl auf Palliativstationen als auch in Hospizen wurden den Erkrankten Einzelzimmer zur Verfügung gestellt. Nur in einem Hospiz gab es ein Doppelzimmer, das auch immer als solches genutzt wurde.

Auf den Palliativstationen überwogen die Einzelzimmer. Zwei der Einrichtungen belegten zwar in der Regel ihre Zweibettzimmer nur mit einem Patienten, im Bedarfsfall jedoch war auch eine Belegung mit zwei Patienten möglich.

Die Räumlichkeiten unterschieden sich erheblich. So war keines der untersuchten Hospize ein Neubau, sondern es war ein Umbau eines bereits vorhandenen Gebäudes erfolgt, dies konnte eine alte Villa, eine Wohneinheit von vielen in einem „normalen“ Wohnblock inmitten einer Stadt oder ein altes Hotel sein.

Hinsichtlich der Organisationsform unterschieden sich die Einrichtungen erheblich. Die Hospize wurden zumeist als gemeinnützige Vereine geführt oder waren in kirchlicher Trägerschaft.

Anders sah es bei den Palliativstationen aus. Eine der Palliativstationen wurde kirchlich, eine andere privat getragen, die anderen beiden in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen waren städtische Einrichtungen, darunter eine universitäre Einrichtung.

Auf Palliativstationen wurden – von wenigen Ausnahmen abgesehen - vorwiegend Krebspatientinnen bzw. -patienten behandelt.

Auch in Hospizen wurden überwiegend an Krebs Erkrankte aufgenommen.

4.1. Charakteristika der in die Studie einbezogenen Palliativstationen

4.1.1. Charakteristika der 1. in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation

Diese Einrichtung wird als Palliativstation im Palliativführer 2003 (Sabatowski, R./ Müller, M./ Nauck, F. / Zernikow, B.; Neu-Isenburg) geführt. Sie war eine private Einrichtung, die nicht konfessionell gebunden ist. Die Einrichtung wurde von einem engagierten Palliativmediziner gegründet, eine christliche Motivation war hierfür ausschlaggebend, wie in einem Interview deutlich wurde. Christliche Werte waren nicht nur in Form von Symbolen in dieser Einrichtung erkennbar, sondern auch im Pflegealltag spürbar. Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter gaben sich zum Teil der Beobachterin in ihrer Orientierung an christlichen Glaubenssätzen schnell zu erkennen, insbesondere in ihrer Tätigkeit der spirituellen Begleitung von Patientinnen bzw. Patienten, ohne dass dies aufdringlich wirkte. Es gab keine Bestrebungen, Erkrankte oder Angehörige zum christlichen Glauben „bekehren“ zu wollen. Patientinnen bzw. Patienten äußerten sich über die Kontinuität dieser Begleitung, die zum Teil von Ordensschwestern durchgeführt wurde, sehr positiv. So begann eine Schwester ihren Dienst stets damit, dass sie durch alle Zimmer ging und jeden einzelnen Patientinnen bzw. Patienten begrüßte. Am Abend wünschte sie jeder Patientinnen bzw. jedem Patienten eine gute Nacht, bevor sie die Station verließ; dies waren für Patientinnen bzw. Patienten Zeiten, in denen sie sicher sein konnten, über Probleme und spirituelle Fragen sprechen zu können. Somit gab es feste Rituale, die dem Aufenthalt in dieser Einrichtung einen „Rahmen“ gaben, der auch ein verlässliches Gesprächsangebot beinhaltete.

Die Räumlichkeiten waren so gestaltet, dass auch Gemeinschaftsräume vorhanden waren. Diese wurden allerdings vergleichsweise wenig genutzt. Man bemühte sich auf der Station, zu den Mahlzeiten einige Patientinnen bzw. Patienten zusammen an einen Tisch in einem der Gemeinschaftsräume zu versammeln, was nicht immer gelang. Das Essen wurde in einer

Großküche zubereitet. Am Wochenanfang konnten Patientinnen bzw. Patienten aus einem Angebot ihr Essen auswählen. Sonderwünsche konnten nicht berücksichtigt werden.

Die Einrichtung befand sich inmitten einer großzügig angelegten Parkanlage. Patientinnen bzw. Patienten und Angehörige hatten die Möglichkeit, draußen zu sitzen oder im Park spazieren zu gehen. Die Begleitung von Spaziergängen wurde zum Beispiel häufig von den in der Einrichtung tätigen Ehrenamtlichen übernommen. Insgesamt wirkte die Atmosphäre in dieser Einrichtung - von der Ausstattung her gesehen - weniger wohnlich.

Für Angehörige gab es außerhalb der Station Zimmer, in denen diese übernachten konnten. Man vermittelte allerdings den Angehörigen, dass hier auch in der Nacht gut für die Patientinnen bzw. Patienten gesorgt würde und es für diese auch „nicht so gut wäre“, wenn immer jemand anwesend sei und somit die Notwendigkeit, im Haus zu übernachten, also nicht bestünde.

Es gab eine konstante, feste und klar hierarchische Struktur in der Leitungsebene. Die Visiten berücksichtigten die psychische Situation der Patienten bzw. Patienten wesentlich.

4.1.2. Charakteristika der 2. in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation

Diese Einrichtung befand sich zum Beobachtungszeitpunkt in einer Umbruchphase, da ein Wechsel des Trägers stattfand. Unter den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern gab es große Unsicherheiten bezüglich des Erhalts der Stellen und den an sich bisher guten Arbeitsbedingungen. Im Zuge der Umstrukturierungsmaßnahmen war auch die Palliativstation direkt betroffen. Die Bettenzahl wurde auf das Doppelte erhöht, bei gleicher Anzahl der Pflegekräfte. Eine Aufstockung des Personals wurde zwar für die Zukunft erwartet, der Zeitpunkt war allerdings ungewiss.

Auch diese Einrichtung wurde von christlich motivierten Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern maßgeblich geprägt. Sie bemühen sich insbesondere um die psychische und spirituelle Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen. Sie waren auch in besonderer Weise um eine gute Atmosphäre auf der Station bemüht. Man achtete zum Beispiel darauf, dass sich die Sonntage von den übrigen Tagen der Woche abhoben, z.B. durch die Benutzung von besonderem Geschirr zum Frühstück und durch das Abspielen von Musik im Flurbereich. In jedem Patientenzimmer lag eine Bibel aus.

Auf der Station bemühte man sich um eine „nette“ Atmosphäre, es gab kleinere Holzmöbel in den Patientenzimmern, Pflanzen machten die Zimmer wohnlicher. Es wurden oft frische Blumen in die Patientenzimmer gestellt, die im Garten rund um das Haus angepflanzt wurden.

Das Essen wurde zentral geliefert, die Patientin bzw. der Patient wählte tags zuvor aus einer Menuliste das gewünschte Gericht aus. Kleinere Wünsche konnten zudem erfüllt werden, auch wenn sie nicht auf der Angebotsliste aufgeführt waren. So wünschte sich ein Patient beispielsweise Caro-Kaffee, der von der Großküche nicht besorgt werden konnte. Eine Schwester kaufte diesen mit Geld aus der „Kaffeekasse“. Auch andere kleine Wünsche, wie der nach einem Speiseeis oder einer bestimmten Zeitschrift, konnten so erfüllt werden. Es war auch möglich, in der Stationsküche kleinere Mahlzeiten selbst zuzubereiten oder von Angehörigen oder Pflegenden zubereiten zu lassen.

Die Pflegenden waren bemüht, den Patientinnen bzw. Patienten die Atmosphäre so angenehm wie möglich zu gestalten. So wurde zum Beispiel eine Duftlampe aufgestellt oder leise Musik angespielt.

Eine Patientin freute sich, als man sie fragte, ob sie im Wohnzimmer frühstücken wolle, dort saßen auch die Pflegenden in ihrer Frühstückspause.

Patienten schätzten die Möglichkeit, Spaziergänge in einer nahe gelegenen Parkanlage des Krankenhauses zu unternehmen oder auf einer der vielen dort aufgestellten Bänke Abstand vom Stationsalltag zu bekommen. Aufgrund des knappen Personals (wegen der Umstrukturierung) gab es auf der Station während der Beobachtungszeit für Patienten und deren Angehörige wenig Gesprächsangebote.

Pflegende bedauerten auch, dass sie zu wenig Zeit für Sterbende hätten.

Die Übergabegespräche fielen aufgrund des Personalmangels eher kurz aus. Informationen über das seelische Befinden der Patienten kamen daher eher weniger vor.

Immer wieder wurde betont, dass, bedingt durch den Zeitmangel, insbesondere die Zeit für persönliche Gespräche fehle. Die sehr engagierten Ärztinnen bzw. Ärzte der Station waren sehr um das Wohl im ganzheitlichen Sinne bemüht, jedoch chronisch überlastet.

4.1.3. Charakteristika der 3. in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation

Das Gelände der Krankenhausanlage hatte parkähnlichen Charakter. Die Einrichtung konnte auf eine alte Tradition zurückblicken. Trotz der Hektik, die die Einrichtung umgab, fand man hier ruhige Orte. Die Palliativstation lag ebenerdig.

Der Gartenbereich wurde von Patienten und Angehörigen viel genutzt. Oft fanden sogar die Visiten im Freien statt.

Die Station war baulich angelegt wie viele alte Krankenhausstationen typischerweise konzipiert waren und auch heute noch sind: Ein langer, schlauchartige Gang, von dem rechts und links die Patientenzimmer abzweigen. Obwohl man sich bemühte, durch Bilder und Pflanzen und mit anderen als den üblichen Krankenhausfarben eine „nette“ Atmosphäre zu schaffen, gelang dieses nur bedingt. Der Krankenhauscharakter war stark spürbar. Besonders schön dagegen war der Gartenbereich.

Es gab ein großes Wohnzimmer, in dem man sich bemühte, regelmäßig gemeinsam, also Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern und Patientinnen bzw. Patienten, zu frühstücken. Auch zu den anderen Mahlzeiten war man bestrebt, die mobilen Patienten zu animieren, ihre Mahlzeiten im Wohnzimmer einzunehmen.

Das Essen wurde aus der krankenhauseigenen Großküche geliefert. Sonderwünsche wurden dennoch erfüllt. Eine Schwester kaufte – in ihrer Freizeit - regelmäßig die Dinge ein, die über die Großküche nicht geliefert werden konnten. Das Geld für diese Einkäufe wurde von den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern gespendet, die monatlich einen gewissen Betrag in eine Gemeinschaftskasse einzahlten. Auch kleine Dinge, die für eine besondere Atmosphäre sorgten, wie zum Beispiel Kerzen und bunte Servietten, wurden über diese Kasse finanziert. Hin und wieder wurde ein Blumenstrauß für die Station gekauft. Auf Initiative einer Mitarbeiterin wurde auf der Station ein Zimmer besonders schön gestaltet, dorthin konnte man sich für Gespräche zurückziehen, so war es zumindest angedacht. In der Beobachtungszeit fanden allerdings kaum Gespräche in diesem Raum statt. Möglicherweise

war eine Ursache dafür die, dass Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen wenig Zeit auf dieser Station dabei zur Verfügung stand.

Angehörige übernachteten selten auf der Station. Ihnen wurde im Bedarfsfall ein Feldbett im Patientenzimmer aufgestellt. An gemeinsamen Mahlzeiten nahmen Angehörige nicht teil. Es war nicht gestattet, Angehörigen - außer in Ausnahmesituationen - etwas zu essen oder zu trinken anzubieten.

In dieser Einrichtung fiel eine hohe Fluktuation bei Ärztinnen bzw. Ärzten auf. Die Station hatte im System des Krankenhausapparates einen schweren Stand, die palliative Betreuungsarbeit fand in dieser Einrichtung außerhalb der Station offenbar wenig Anerkennung; so wurde es zumindest von den auf der Station Tätigen empfunden.

Die Patientin bzw. der Patient wurde in dieser Einrichtung in einem Informationsblatt für Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter explizit als „Kunde“ bezeichnet. Immer wieder wurde von Schließung der Station gesprochen. Ein Mitarbeiter hielt dem entgegen:

„Da kann man dann Kunden werben, indem man sagt, dass eine ausgezeichnete Betreuung bis zum Schluss gewährleistet wird. Und dazu gehört natürlich eine Palliativstation.“

Insgesamt interessierte man sich von Leitungsseite wenig für diese Station. Der Chefarzt sei noch nie auf dieser Station gewesen, erklärte eine Schwester, die schon seit längerer Zeit dort tätig war.

Ehrenamtliche durften auf der Station nicht arbeiten. Nach Aussage von Zivildienstleistenden bekäme die Station keine, da sich insgesamt für die Arbeit im Krankenhaus zu wenig junge Männer interessierten. Da die Palliativstation nur eine vergleichsweise kleine Station sei, sei auch nicht zu erwarten, dass in absehbarer Zeit ein Zivildienstleistender der Station zugeteilt würde. Die großen Stationen hätten Vorrang.

Von Seiten der übergeordneten Pflegedienstleitung wurde auf effizientes Arbeiten streng geachtet – insbesondere bezogen auf Arbeitsabläufe. Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter wurden angehalten, Übergaben möglichst knapp zu halten. Verstarb eine Patientin bzw. ein Patient, so wurde beobachtet, dass das Zimmer schon wenige Stunden nach dem Ableben von einem anderen Patienten wieder neu bezogen wurde.

Überproportional oft wurden nach Meinung der Stationsärzte Patienten auf die Station überwiesen, die keine palliativen Patienten im klassischen Sinne waren. Eine Schwester formulierte:

„Ein verwirrter Exot ist Aufnahmegrund genug.“

(Der Patient wurde aus dem eigenen Haus auf die Palliativstation verlegt). Es drängte sich die Vermutung auf, so wurde mehrfach auch von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern geäußert, dass Patienten auf die Palliativstation vermittelt wurden, die nicht nach Hause entlassen werden konnten, von denen man aber auch nicht wusste, wohin man sie sonst hätte verlegen können.

Direkt vor Beobachtungsbeginn war eine Stelle für eine Pflegekraft ersatzlos gestrichen worden. Die Atmosphäre auf der Station war von Unzufriedenheit der Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter geprägt. Dennoch konnte ein überdurchschnittlich hohes persönliches Engagement der auf dieser Station Tätigen beobachtet werden. Ein großer persönlicher

Einsatz für die Patientinnen bzw. Patienten und ihre Angehörigen drückte sich auch darin aus, dass Mitarbeiterinnen der Station in ihrer Freizeit für Angehörige ehemaliger Patienten eine Trauergruppe anboten.

Bemängelt wurde von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern, dass zu viele „andere“ Ärzte des Hauses zu stark in die Behandlung der auf der Palliativstation aufgenommenen Patientinnen bzw. Patienten involviert wären. Von auf der Palliativstation Tätigen wurde, sowohl von ärztlicher als auch von pflegerischer Seite, in Gesprächen formuliert, dass ihrer Meinung nach zu viel Diagnostik und Behandlung durchgeführt würde.

4.1.4. Charakteristika der 4. in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation

Die Einrichtung lag am Rande einer großen Stadt. Das Gelände war parkähnlich angelegt. Patienten schätzten sehr die Möglichkeit, auch draußen zu sitzen oder im Park Spaziergänge zu unternehmen.

Die Station strahlte eine freundliche Atmosphäre aus. Sie wurde mit Sitzgruppen von Polstermöbeln und diversen kleinen Einrichtungsgegenständen zu einer Station, die in manchen Bereichen Wohnungscharakter vermittelte. Auch bei der Einrichtung der Patientenzimmer hatte man sich bemüht, den Krankenhauscharakter zu mildern. Die Station wirkte hell und freundlich, nicht zuletzt durch die baulichen Vorgaben – kein langer Gang, von dem die Patiententüren rechts und links abzweigten – und auch durch die Farbgebung der Wände und Fußböden.

Die Atmosphäre unter den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen wirkte familiär. Man arbeitete seit Anbeginn zusammen, d.h. seit einigen Jahren. Mehrere Fortbildungsveranstaltungen und Stationsfeste hatte man zusammen erlebt, so dass man sich auch privat gut kannte, eine vertraute Atmosphäre innerhalb des Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiterteams war spürbar. Fluktuation gab es praktisch keine. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter schätzten nicht zuletzt ihre Arbeit auf der Palliativstation wegen dieser persönlichen Atmosphäre; dies wurde in Gesprächen immer wieder betont. Hierarchische Strukturen waren auch hier zwischen Ärzten und Pflegenden zu spüren, allerdings deutlich weniger ausgeprägt als auf anderen Palliativstationen. Eine Atmosphäre, die von besonderer Verbundenheit geprägt war, wurde insbesondere bei den gemeinsamen Frühstückspausen deutlich. Jeden Morgen traf man sich für diese gemeinsame Mahlzeit. Man richtete Arbeitsabläufe (wie z.B. Visiten), dass alle gemeinsam, Ärztinnen bzw. Ärzte und andere Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter zum gleichen Zeitpunkt ihre Frühstückspause beginnen konnten. Patienten konnten theoretisch an dieser Mahlzeit auch teilnehmen, praktisch kam dies jedoch selten vor, da man sich meist erst gegen 9.30 Uhr traf, diese Uhrzeit war Patientinnen bzw. Patienten in der Regel für das Frühstück zu spät.

Auch in anderen Einrichtungen fanden gemeinsame Frühstückspausen statt, dort konnte allerdings selten beobachtet werden, dass Ärzte mit Gelassenheit am Tisch saßen und mit einer gewissen Ruhe ihre Mahlzeit einnahmen. Meist waren sie nur kurze Zeit dabei, um schnell wieder zu ihrer Arbeit zu eilen. In dieser Einrichtung wurde notfalls auch einmal ein Telefonat am gemeinsamen Frühstückstisch erledigt. Es vermittelte sich auch hier etwas Familiäres. Diese besondere Atmosphäre spiegelte sich auch im übrigen Tun der Professionellen auf dieser Station wider. Insgesamt strahlten Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen eine gewisse Gelassenheit aus. So wurde zum Beispiel einer Pflegeschülerin mehrfach gesagt, sie solle nicht so schnell über den Flur laufen, das würde eine Stimmung der Hektik verbreiten, und das solle hier nicht sein.

Es gab einen großen Wohnzimmerbereich mit einer Glasfront und Türen nach draußen. Dieser Raum wirkt einladend und gemütlich. Eine großzügige Küche mit einem langen Esstisch, der ohne Schwierigkeiten ca. 16 Personen Platz bot, wurde auch von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen als Ort genutzt, an dem Besprechungen stattfanden, so auch die Übergaben. Für Gespräche in kleinem Kreis stand ein separates Zimmer zur Verfügung.

Die Patientinnen bzw. Patienten waren in Zweibettzimmern untergebracht, die allerdings nur als Einzelzimmer genutzt werden. Nur in seltenen Ausnahmefällen und vorübergehend wurde ein Zimmer mit zwei Patienten belegt. In fast allen Patientenzimmern befand sich ein Sofa, auf dem im Bedarfsfall Angehörige übernachten konnten. Von dieser Möglichkeit machten einige wenige Angehörige Gebrauch.

Das Essen wurde aus der krankenhauseigenen Großküche geliefert, die allerdings flexibler war, als dies in anderen Einrichtungen beobachtet wurde. Das „normale“ Essen wurde tags zuvor aus einer Auswahlliste abgefragt. Darüber hinaus wurden Sonderwünsche fast immer erfüllt. Jederzeit konnte eine zusätzliche Speise nachgefordert werden. Auch hatten Patienten die Möglichkeit, direkt in der Küche anzurufen und Wünsche bezüglich des Essens zu äußern. Insbesondere ein Patient machte von dieser Option regen Gebrauch.

Ein Korb mit frischem Obst stand für alle verfügbar stets in der Küche bereit. Auch alkoholische Getränke wurden auf Wunsch in Maßen an Patienten ausgegeben. Die Verköstigung von Angehörigen wurde stationsintern „locker“ geregelt. Auch in dieser Einrichtung wurden „besondere“ Lebensmittel - ein besonderer Käse, frische Wurst, hin und wieder ein Glas Schokocreme u.ä. - aus einer gesonderten Stationskasse finanziert und von einer der Pflegenden in deren Freizeit eingekauft.

Auf der Station lag eine örtliche Tageszeitung aus, die von einigen Patienten regelmäßig gelesen wurde.

Auf diese Station kam in regelmäßigen Abständen eine Mitarbeiterin der „grünen Damen“ mit einem Wagen, der mit unterschiedlichsten Büchern bestückt war, im Sinne einer rollenden Bibliothek. Außer dieser ehrenamtlichen Helferin gab es keine Ehrenamtlichen, die auf dieser Station tätig waren.

4.2. Charakteristika der in die Studie einbezogenen Hospize

4.2.1. Charakteristika des 1. in die Untersuchung einbezogenen Hospizes

Das Hospiz war untergebracht in einem alten Haus, in einer großen Stadt gelegen. Dieses stationäre Hospiz entstand aus der ambulanten Begleitung von Sterbenden und ihrer Angehörigen.

Die stationäre Einrichtung verfügte über großzügige Räume, eine geräumige Küche, ein Wohnzimmer und ein farblich besonders schön gestaltetes Bad. Alles war wohnlich eingerichtet, zum Teil mit alten Möbelstücken, die einen Wohnungscharakter vermittelten. Es bestand die Möglichkeit, sich auf einer Terrasse im Freien aufzuhalten.

Die im Hospiz Aufgenommenen lebten in Einzelzimmern. Für Angehörige gab es im gleichen Haus ein Gästezimmer sowie eine Teeküche und einen gesonderten Raum, der zum Meditieren und Kraftauftanken einlud, sowohl für Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter, Patientinnen bzw. Patienten als auch für Angehörige.

Wie in einer Wohnung gab es eine geräumige Küche für Kranke, für Angehörige und für das Personal. Dort war das Betätigungsfeld der Hauswirtschafterin. Sie bereitete die Speisen für die dort Lebenden und - so gewünscht - deren Angehörige zu. Der Speiseplan wurde mit der Leitung abgesprochen, was nicht ausschloss, dass Gäste ihre besonderen Essenswünsche äußern durften und auf diese Weise erfüllt bekamen. Im Beobachtungsprotokoll wurde von einem Gespräch der Küchenchefin mit einem neuen Gast berichtet. Es heißt dort, die Küchenchefin hätte dem neuen Gast vermittelt, dass Essenswünsche erwünscht seien. Seit kürzerer Zeit war die Zubereitung des Abendessens Aufgabe der Pflege. Die Stunden für die Hauswirtschafterin, die zuvor dafür verantwortlich war, wurden gekürzt worden.

Ehrenamtliche unterstützten das professionelle Team. Auf Wunsch wurde Kontakt zu einem Seelsorger hergestellt.

Kleine Feste wurden in diesem Hospiz gefeiert. So fand zum Beispiel Ostern ein Ostersektfrühstück statt. Die Gäste, die nicht am gemeinsamen Frühstück in der Küche teilnehmen konnten, wurden in ihren Zimmern besucht. Man überreichte ihnen dort eine Kerze und brachte ihnen ein kleines gesungenes „Ständchen“. Auch im Zimmer eines Verstorbenen wurde gesungen.

Die Küche war der zentrale Ort in diesem Hospiz. Hier fand viel soziales Leben statt. Die Küche sei zentral für die Gäste, weil im Hospiz vorwiegend Gäste im fortgeschrittenen Alter aufgenommen würden, die noch Wohnküchen gewohnt wären, hieß es. Die Gäste würden mit Essensgerüchen (Kaffee, Eintopf, Leberwurst...) fast automatisch Tageszeiten verbinden, was die Orientierung erleichtere, so die Aussage einer Pflegenden. Es gab für das Frühstück keine feste Zeit, aber die Pflegenden waren bemüht, sich untereinander abzusprechen, so dass mehrere Gäste gemeinsam frühstücken konnten. Es gab dahingehend Absprachen, eine „gesellige Runde“ herzustellen.

In der Küche nahmen auch schwer Erkrankte am Leben aktiv teil. Oft wurden auch Menschen mit großen körperlichen Einschränkungen, zum Teil in gepolsterten Rollstühlen, in die Küche geschoben. Hier traf man auf Mitbewohner und deren Angehörige. Man konnte sich austauschen oder einfach nur dabei sein. Angehörige hielten sich in der Küche ebenso selbstverständlich auf wie Pflegenden und Ehrenamtliche, die dort z.B. ihren Kaffee tranken und ihre Pausenzeiten verbrachten. Gespräche entwickelten sich in unterschiedlichen Konstellationen, was zum Teil von Seiten der Pflege als problematisch gesehen wurde. So hieß es in den Feldbeobachtungen, dass Pflegenden sich darüber austauschten, ob man nicht die Gäste vor dem Rededrang einer Tochter eines alten, sterbenden Mannes schützen müsse.

In der Küche bestand für Gäste und Angehörige die Möglichkeit, quasi nebenbei (niedrige Schwellenangst) Kontakt mit Professionellen aufzunehmen, um Fragen zu stellen oder auch außerhalb des Gastzimmers Schwierigkeiten ansprechen zu können.

In der Küche gab es die Möglichkeit, sich auch privat kennen zu lernen. Nicht immer stand Krankheit im Mittelpunkt der Gespräche, es gab darüber hinaus noch andere Themen. Zum Teil ging es in der Küche recht heiter zu. Das Wohnzimmer wurde vergleichsweise wenig genutzt.

Das stationäre Hospiz ist einem Hospizverein angegliedert. Vom Hospizverein wurden für Angehörige – auch für Trauernde von im stationären Hospiz verstorbene Patienten - verschiedene Gruppen angeboten. Es fanden feste Trauergruppen statt.

Immer wieder betonten Gäste und Angehörige, dass sie sich in der Einrichtung sehr wohl fühlten. Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen wurden als sehr freundlich und nett von Erkrankten und Angehörigen empfunden. Ein Angehöriger zog einen Vergleich, er beschrieb die Atmosphäre: Es sei wie in einer große Familie.

4.2.2. Charakteristika des 2. in die Untersuchung einbezogenen Hospizes

Auch dieses Hospiz war in einem alten Haus in einer größeren Stadt untergebracht. Es hatte ebenfalls seine Wurzeln in der ambulanten Arbeit. So war auch hier im selben Haus wie das stationäre Hospiz der ambulante Hospizdienst untergebracht. Im gleichen Haus befanden sich ein Gästezimmer und eine weitere Teeküche. Schwerkranke und ihre Angehörigen hatten die Möglichkeit, sich im dazugehörigen Garten aufzuhalten.

Die Wohnküche war das Zentrum des Hospizes. Dort fand das soziale Leben vorwiegend statt. Patienten, die noch mobil waren, hielten sich vorwiegend in der Küche auf.

Die Einrichtung ähnelte der eines normalen Haushalts. Es lag auch schon einmal hier und dort ein Buch oder eine Zeitschrift herum, es wirkte dort nicht unordentlich, sondern belebt. Auf Hygiene wurde geachtet, allerdings galten dort weit weniger strenge Vorschriften als auf Palliativstationen.

Eine große Obstschale - immer gut gefüllt - stand einladend an zentraler Stelle. Wer Hunger hatte, durfte sich etwas nehmen. Das galt für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter genauso wie für Angehörige und Patienten und Patientinnen. Auch der Kühlschrank war jedermann zugänglich. Es gab Haustiere, ein Singvogelpärchen, das von allen geliebt wurde. Oft saßen Angehörige oder Patientinnen bzw. Patienten vor dem Käfig und verfolgten über längere Zeit das Spiel der Vögel.

Ein Klavier war im Hospiz vorhanden, das regelmäßig benutzt wurde und nicht nur Zierstück war. Eine Ehrenamtliche oder gelegentlich auch eine Mitarbeiterin setzten sich von Zeit zu Zeit ans Klavier und spielten - sehr zur Freude der Anwesenden - ein paar Musikstücke. Eine Angehörige, ganz im Zuhören versunken, äußerte, dass das eben gespielte Musikstück sich ihr im Sterben liegender Mann für seine Abschiedsfeier gewünscht hatte. Die Ehrenamtliche bot daraufhin der Ehefrau an, das Musikstück live bei der Beerdigung zu spielen. Die Frau nahm dann später auch gerne das Angebot an. Die Ehrenamtliche spielte dann eben dieses Musikstück tatsächlich während der Abschiedsfeier.

Die Küche war auch baulich, also räumlich gesehen, das Zentrum dieses Hospizes. Hin und wieder wurde dort etwas Besonderes gekocht oder auch gebacken. So hieß es im Beobachtungsbericht:

„Am Vormittag backt eine der Pflegenden `einfach so´, weil sie gerade eine kurze Leerlaufzeit hat, einen Kuchen, das tut sie des Öfteren. Das ganze Hospiz duftet nach frischem Kuchen. Die Patienten erkundigen sich nach und nach, was das denn für ein Kuchen würde, und lassen erkennen, dass sie den Duft genießen – auch die, die nichts mehr davon essen können – also vier von sechs Patienten. Auch den Angehörigen gefällt es, dass es nach Kuchen riecht - wie Zuhause“, heißt es.

Da das Gebäude ein älteres Haus war, gab es zum Teil ungünstige bauliche Vorgaben. So waren die Patientenzimmer unterschiedlich groß. Auch ein Zweibettzimmer wurde eingerichtet. Die einzelnen Bewohner-Zimmer verfügten nicht über ein eigenes Bad, sondern

hatten nur ein Waschbecken. Für die Patienten standen insgesamt zwei Toiletten und ein großes Bad mit behindertengerechter Dusche und Badewanne zur Verfügung. Die Zimmer der Patienten durften individuell eingerichtet werden. Für eigene Möbel war eher wenig Platz vorhanden. Auffallend waren die persönlich gestalteten Wände.

Für Angehörige wurden Trauergruppen angeboten. Angehörige und auch Patienten beschrieben dieses Hospiz als „ein Zuhause“:

„Das ist, wie nach Hause kommen. Da kann man einfach an den Kühlschrank gehen und sich was nehmen“,

sagte der 40jährige Sohn eines Sterbenden; er betonte auch, dass hier alles so „normal“ sei, da würden alle gemeinsam nach dem Essen den Tisch abräumen, eben wie zu Hause.

Bevor ein Patient im Hospiz Aufnahme fand, wurde er besucht, zu Hause oder im Krankenhaus. Während des Gespräches wurde geklärt, ob eine Aufnahme im Hospiz die optimale Lösung der augenblicklichen Probleme sei. Oft bekamen Angehörige bei diesen Vorgesprächen wichtige Informationen, wie sie vielleicht doch mit entsprechender Unterstützung eine Pflege zuhause organisieren konnten, wenn das der Wunsch der Familie und des Erkrankten war. In anderen Fällen wurde von Hospizseite eher die Aufnahme in ein Pflegeheim empfohlen, weil der Zustand der Patientin bzw. des Patienten eine `Hospizbedürftigkeit` nicht erkennen ließ, das hieß, die prognostizierte Lebenserwartung länger war als ein halbes Jahr. Menschen mit starker Demenz und Weglauftendenzen wurden in diesem Hospiz nicht aufgenommen. Starke psychische Beeinträchtigungen waren ebenfalls ein Grund für eine Ablehnung der Aufnahme im Hospiz.

Angehörige brauchten in diesem Hospiz weder für das Essen, noch für Übernachtungen im Gästezimmer zahlen. Das gemeinsame Essen hatte eine zentrale Bedeutung, es wurde als liebevolle Zuwendung für Leib und Seele verstanden. Beides wurde von Angehörigen in der Regel sensibel registriert und machte einen wesentlichen Teil des Gefühles des Angenommenseins in diesem Hospiz aus.

Die Bettwäsche im Hospiz war bunt und nicht einheitlich, es war eine Sammlung von sehr unterschiedlichen Bezügen, für jeden Geschmack war etwas dabei. Das ließ ein Patientenzimmer bereits auf den ersten Blick sehr persönlich erscheinen. Zur Begrüßung wurde meist ein kleiner Blumenstrauß auf den Nachttisch gestellt.

Das Essen wurde in einem Altenheim zubereitet und am späten Vormittag in das Hospiz angeliefert. Von Ehrenamtlichen oder auch Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern wurde oft zusätzlich alternativ etwas zubereitet, wenn eine Patientin bzw. ein Patient besondere Wünsche oder Gelüste hatte. Frühstück und Abendessen wurden im Hospiz selber organisiert. Ehrenamtliche übernahmen den Einkauf. Bei ihnen durften auch Säfte und alkoholische Getränke bestellt werden.

Jedem Gast wurde als erstes ein Getränk und Kekse oder Kuchen angeboten.

In diesem Hospiz fiel auf, dass man sich viel umarmte, sowohl Pflegende untereinander als auch Pflegende und Ehrenamtliche und gelegentlich auch Angehörige. Ein Angehöriger stellt fest:

„Wer sich hier alles umarmt!“

Diese Geste zeigte, wie verbunden man sich innerhalb des Mitarbeiterinnen- bzw. Mitarbeiterteams fühlte und auch gelegentlich mit Angehörigen.

Ehrenamtliche wurden in der Pflege mit eingesetzt und in die Dienstplangestaltung mit einbezogen.

Pflegende trugen Zivil, keine Dienstkleidung. Es gab so gut wie keine Fluktuation innerhalb der in diesem Hospiz professionell Tätigen.

Die Türen zu den Patientenzimmern standen meist offen. Es war eher die Ausnahme, dass eine Tür geschlossen blieb. Sogar nachts standen die Türen zu vielen Patientenzimmern offen – je nach Wunsch der bzw. des Erkrankten.

Es war üblich, dass Patientinnen bzw. Patienten in andere Patientenzimmer hinein gingen, um sich gegenseitig zu besuchen und beizustehen. Bei der Pflege und auch bei manchen Besuchen oder wenn die Pflegenden intime Gespräche mit den Patientinnen bzw. Patienten führten, blieb die Tür jedoch geschlossen.

In dieses Hospiz kamen auch einige Kinder zu Besuch, die sich dort vergleichsweise frei bewegten.

Auch Tiere kamen regelmäßig im Hospiz zu Besuch. Besucher durften ihre Tiere mitbringen. Eine Ehrenamtliche brachte regelmäßig ihre Hündin mit. Auch eine Mitarbeiterin nahm von Zeit zu Zeit ihren Hund mit in das Hospiz, der dann dort den Tag über blieb.

Aromatherapie war ein regelmäßiges Angebot. Es fanden Ganzkörperwaschungen mit bestimmten Ölen, deren Geruchsrichtung der Patient selbst auswählen durfte, statt. Zwischendurch wurden nur bestimmte Körperpartien mit Ölen, so gewünscht, eingerieben oder Fußbäder gemacht. Patienten nahmen diese Angebote gerne und oft an. Mehrere der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hatten in diesem Bereich eine Ausbildung. Sie gaben in Fortbildungsveranstaltungen ihr Wissen weiter, auch an Ehrenamtliche.

Ehrenamtliche organisierten hin und wieder oft spontan kleine Konzerte im Hospiz. Während der Beobachtungszeit kam auch eine Bläsergruppe, die im Garten ein Ständchen brachte. Musik spielte in diesem Hospiz eine große Rolle. In der Küche befanden sich ein Radiogerät und ein CD-Player. Oft wurde individuell nach den Wünschen der Patienten und auch der Mitarbeiterinnen Musik abgespielt.

4.2.3. Charakteristika des 3. Hospizes

Das Hospiz war mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen. Es lag eine Fahrstunde von einer Großstadt entfernt. Das ältere Gebäude lag inmitten von Geschäftsstraßen, kein allzu ansprechender Haus.

Das Gebäude bestand aus mehreren Etagen. Links und rechts von langen Fluren befanden sich die Patientenzimmer. Es gab ein sehr geräumiges Bad mit Badewanne und einer separaten, behindertengerechten Dusche. Das große Badezimmer wurde regelmäßig genutzt. Es wirkte ein wenig steril weiß.

Jedes Einzelzimmer verfügte über ein eigenes Bad. Wollte man jedoch ins Bad, das zum Patientenzimmer gehörte, musste zuvor eine Stufe überwunden werden, was vielen der Schwerstkranken nicht mehr möglich war. Die Zimmer waren unterschiedlich groß. Dementsprechend konnte die Patientin bzw. Patient mehr oder weniger die eigenen Möbel von zu Hause mitbringen.

Das Hospiz war mit Teppichböden ausgelegt, die Gerüche länger hielten, was insbesondere bei manchen Krankheitsbildern, z.B. ulcerierende Tumore, die einen starken unangenehmen Geruch verbreiten, unangenehm war.

Zum Hospiz gehörte ein Meditationsraum bzw. „ein Raum zum Auftanken“, wie es hieß. Dorthin wurden oft Angehörige geführt, nachdem ein Erkrankter verstorben war. Dort, so sagte man, könnten die Angehörigen dann erst einmal zu sich kommen, so die Meinung der professionellen Hospizmitarbeiter und Hospizmitarbeiterinnen, bevor sie dann wieder zurück in das Zimmer der bzw. des Verstorbenen gingen.

Ein Aufenthaltsraum war vorhanden, der wenig von Patienten, eher von Angehörigen genutzt wurde.

Es gab einen Wintergarten, auch dieser Raum wurde wenig genutzt und wenn, dann allerdings eher von Angehörigen. Patienten hielten sich dort so gut wie nie auf.

Die Küche war in erster Linie ein funktioneller Raum mit viel Metall und keiner Sitzgelegenheit. Das verwunderte nicht weiter, durfte die Küche in diesem Hospiz doch nur von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern betreten werden. Patienten und Angehörige hatten keinen Zutritt. Das Essen wurde von 'Essen auf Rädern' geliefert, einige Patienten bemängelten die Qualität des Essens.

Zweimal habe eine Pflegehelferin schon einen Kuchen in der Küche gebacken, was von den Patienten und Angehörigen - insbesondere wegen des Duftes - als positiv empfunden wurde. Zum einen würde es schöne Erinnerungen wachrufen, zum anderen würden unangenehme Gerüche davon überdeckt.

Für Angehörige war ein Gästezimmer vorhanden, das allerdings wenig genutzt wurde. Angehörige schliefen lieber beim Erkrankten im Zimmer. So heißt es im Beobachtungsbericht, dass ein Ehemann über einen längeren Zeitraum quasi mit in das Zimmer seiner erkrankten Frau eingezogen sei, um von dort aus täglich zur Arbeit zu fahren und abends wieder in das Hospiz zurückzukehren. Angehörige bezahlen lediglich das Essen, nicht aber für die Unterkunft im Hospiz.

Über eingebaute Lautsprecher in jedem der Patientenzimmer konnte Radiomusik in die Zimmer übertragen werden, oft lief während des Tages leichte Musik im Hintergrund.

Zum Essen konnten die Patienten zwischen zwei angebotenen Menüs auswählen. Eine Küchenfrau bemühte sich werktags, auch Sonderwünsche zu berücksichtigen. Das Frühstücksgeschirr war bunt gemustert, unterschied sich also deutlich vom einfarbigen Krankenhausgeschirr.

Im Meditationsraum lag ein Buch aus, das einem Photoalbum ähnelte; dort hinein konnte etwas von einer Hospizmitarbeiterin bzw. Mitarbeiter zu oder über Verstorbenen eingetragen werden. Eine Patientin hätte einmal in diesem Buch gelesen und hernach gesagt:

„Ich bin ja mal gespannt, was ihr über mich schreibt.“

Andere Patienten betraten diesen Raum deshalb nicht, weil sie das Ausliegen dieses Buches als bedrohlich für sich selbst empfanden.

Pflegende entwickelten in diesem Hospiz manchmal, wenn auch selten, einen sehr persönlichen Kontakt zu den Erkrankten. So kam es vor, dass Patienten das 'Du' angeboten

wurde oder eine Pflegenden eine Schwerkranke bzw. einen Schwerkranken privat nach Hause einlud.

Erkrankten war es gestattet, Haustiere mit in das Hospiz zu bringen. So stand der Einzug einer älteren Dame nebst ihrem Wellensittich bevor. Über den Bericht einer Pflegenden, dass am Vortag die Ehefrau eines Schwerkranken den Hund mitgebracht hatte und dieser im Bett der Kranken gelegen habe, wurde geschmunzelt. Auch in diesem Hospiz wurden Hygienevorschriften nicht mehr so streng gehandhabt, wie dies in Krankenhäusern der Fall ist.

Auch in diesem Hospiz konnte man sich mit der Wirkung von Ölen aus. Badezusätze mit wohlriechendem Zusatz von Ölen wurden regelmäßig angeboten.

Die Übergaben fielen – laut Anordnung – in diesem Hospiz sehr kurz aus. Über das psychische Befinden der Kranken wurde vergleichsweise wenig im Kreis der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gesprochen.

Ehrenamtliche gab es auch in diesem Hospiz, wobei die Fluktuation relativ hoch war.

Die Hälfte der im Hospiz Tätigen hatte eine Weiterbildung im psychospirituellen Bereich absolviert, die von einer sehr charismatischen Frau, über deren Grundhaltung die Meinung weit auseinander gingen, abgehalten worden war. Es gab Stimmen, die sie als 'abgehoben' beschrieben. (Die andere Hälfte der Belegschaft würde in absehbarer Zeit mit dieser Ausbildung beginnen, so dass alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dieselbe Schulung durchlaufen haben würden.) Es ging bei dieser Fortbildungsveranstaltung nicht um pflegerische Fachkompetenzen, sondern um die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod. Die Ausbilderin, die auch Heilpraktikerin war, unterhielt gute Kontakte zu den umliegenden Schulen. Hin und wieder besuchten ältere Schüler (der zwölften Klasse) das Hospiz im Rahmen eines Praktikums.

Das Pflegepersonal trug während der Arbeit Zivilkleidung.

Die Patientenzimmer wirkten insgesamt etwas kahl und nüchtern.

4.2.4. Charakteristika des 4. Hospizes

Das Hospiz lag in einem Wohnviertel einer großen Stadt. Es wurde als separate Einrichtung zur Begleitung von Palliativpatienten gegründet, es war somit keinem ambulanten Hospizdienst angeschlossen. Auch dieses Hospiz veränderte kurz vor Beobachtungsbeginn den Patientenpflegeschlüssel, indem es die Einrichtung um ein Bett erweiterte, bei gleicher Anzahl der Stunden der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen.

Das Hospiz war untergebracht in einer ehemaligen Wohnung und von den baulichen Gegebenheiten recht verwinkelt, was der Einrichtung einen angenehmen, wohnlichen Charakter verlieh. Auch hier gab es die Möglichkeit, im Freien zu sitzen.

Das Hospiz war Teil eines großen Wohnkomplexes. An den Anblick von Särgen, die mit dem allgemeinen Lift, der für das Wohnhaus vorgesehen war, transportiert wurden, hatten sich die Bewohner des Hauses inzwischen gewöhnt. Das Zusammenleben im Haus hatte sich gut eingespielt.

Die Küche war der Treffpunkt für Angehörige, Gäste und Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter. In der Mitte des Raumes befand sich eine tresenartige Abtrennung. Nur Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter und Ehrenamtlichen war es vorbehalten, hinter den Tresen zu treten. Angehörige und Gäste blieben davor und äußerten ihre Wünsche, zum Beispiel nach einer Tasse Kaffee, einem Glas oder Besteck o.ä.. Hinter dem Tresen war der Arbeitsplatz der Hauswirtschafterin. Sie war die Küchenchefin. Sie verbreitete eine häusliche Atmosphäre, indem sie bestimmte Speisen selbst zubereitet und immer ein offenes Ohr hatte für alle, die ihr etwas erzählen wollten - Angehörige, Gäste oder Mitarbeiter. Manchmal ging es in den Gesprächen einfach um Rezepte, manchmal auch um ernsthafte Themen, oft auch um Themen wie Sterben und Tod.

Die Küche war relativ eng. Es gab zwei Tische mit jeweils vier Stühlen. Für Rollstuhlfahrer war es nicht möglich, an jeden Platz der Küche zu gelangen. Die räumliche Enge schaffte auf der einen Seite eine behagliche Atmosphäre, auf der anderen Seite wirkte die Küche schnell „überfüllt“, weil man bedingt durch die räumliche Enge notgedrungen sich oft zu nah kam. Insbesondere bei Trauernden konnte das auf die übrigen Nutzer der Küche schnell erdrückend wirken.

Dennoch war die Küche der Raum im Hospiz, der Gemütlichkeit ausstrahlte, dort traf man sich. Sie war sehr wohnlich eingerichtet. Es gab Zimmerpflanzen und ein Radio, das hin und wieder eingeschaltet wurde. Ein CD-Player war vorhanden, aber nur eine sehr begrenzte Auswahl an CDs, so dass diese Möglichkeit faktisch nicht genutzt wurde.

Die Gästezimmer waren hell und vergleichsweise geräumig. In allen Zimmern stand ein Sofa, auf dem Angehörige im Bedarfsfall schlafen konnten. Von dieser Möglichkeit wurde häufig Gebrauch gemacht.

Es gab die Möglichkeit, eigene kleinere Möbelstücke mit in das Hospiz zu bringen, dies wurde aber eher selten umgesetzt. Jeweils zwei Gäste teilten sich ein Bad. Darüber hinaus war ein großes Bad mit einer Badewanne vorhanden. Die Möglichkeit eines Vollbads wurde selten genutzt. Das Bad wirkte nicht besonders einladend, sondern eher steril.

Haustiere waren in diesem Hospiz gestattet. Oft waren zwei Hunde im Haus, was Angehörige und Erkrankte in gleicher Weise erfreute. Auch Kanarienvögel lebten in diesem Hospiz.

Das Essen wurde im Laufe des Vormittags von außerhalb geliefert. Gäste konnten zwischen zwei Hauptgerichten auswählen. Meist war eines der Gerichte vegetarisch. Entsprechend weder das eine, noch das andere Gericht den augenblicklichen Wünschen des Gastes, überlegte die Hauswirtschafterin gemeinsam mit der Erkrankten bzw. dem Erkrankten so lange Alternativideen, bis etwas Passendes gefunden wurde. Die Hauswirtschafterin ging jeden Tag vor der Essensausgabe von Zimmer zu Zimmer und fragte die Gäste nach ihren Wünschen. Für das Abendessen und das Frühstück kaufte sie selbst ein, es durften von den Erkrankten Wünsche geäußert werden. Oft stand auch eine Schüssel mit Süßigkeiten in der Küche, wer wollte, durfte sich bedienen. Auch ein Obstteller stand zum Zugreifen bereit. Angehörige, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mussten für das Essen je nach eingenommener Mahlzeit bezahlen, auch wenn das Essen eigentlich überzählig war und sonst hätte entsorgt werden müssen. Wollte eine Angehörige bzw. ein Angehöriger, eine Mitarbeiterin oder ein Mitarbeiter ein warmes Mittagessen, dann musste sie bzw. er dies am Tag zuvor anmelden.

Die Türen zu den Gästezimmern waren oft geöffnet, so wie es der Gast wünschte.

Gelegentlich gingen Gäste gemeinsam mit der Hauswirtschafterin einkaufen, oder sie ließen sich etwas mitbringen. Brötchen kaufte immer die Mitarbeiterin bzw. der Mitarbeiter, die bzw. der zum Frühdienst eingeteilt war, ein. Sie bzw. er war auch dafür zuständig, dass die von den Gästen geordneten Zeitungen besorgt wurden.

Gearbeitet wurde in ziviler Kleidung. Jede Mitarbeiterin und jeder Mitarbeiter trug ein Namensschild.

Die besondere emotionale Zuwendung stand im Vordergrund der Begleitung in diesem Hospiz. So sprach ein Pfleger mit einer Ehrenamtlichen über einen Informationsfilm, der von einer professionellen Organisation im und für dieses Hospiz gedreht wurde. Das Filmteam sei extra abends noch einmal gekommen, so berichtete der Mitarbeiter, um die Medikamentenausgabe zu filmen. (Auszug aus einem Feldbericht) Er ergänzte:

“... aber dass ich der Frau H. dann später eines meiner Super-Käsebröte gemacht habe, das haben die nicht mehr mitbekommen, das war so ein richtig leckeres Brot, nett zurecht gemacht mit Tomatenscheibchen und Petersilie. Das ist doch eigentlich das Wichtige und nicht das Medikamentenverteilen.“

Einen ganz, ganz lieben Dank den einmalig guten Schwestern. Ich habe schon sehr viel im Krankenhaus gelegen, aber so viel Liebe und Güte habe ich noch nicht kennen gelernt. Immer freundlich und nett [...] Wer kann, nimmt die Mahlzeiten in einem Raum ein, er gleicht einem Wohnzimmer. Der Tisch ist wunderbar gedeckt. Bei Kerzenschein und viel Leckereien. Man hat gar nicht das Gefühl, dass man im Krankenhaus ist. Unsere lieben Schwestern und Ärzte speisen mit uns. Also einmalig. Es ist wunderbar, dass so eine Einrichtung geschaffen wurde. Jeder Kranke sollte dieses Angebot rechtzeitig nützen, bevor es zu spät ist.*

*Auszug aus einem Gästebuch einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation

5. Vier Prozessverläufe

Wie sieht der Alltag auf Palliativstationen und Hospizen aus?

Diese Arbeit beruht neben zahlreichen Interviews, wie bereits dargestellt, vor allem auf der Methode der teilnehmenden Beobachtung in acht Einrichtungen der palliativen Betreuung. Untersucht wurden - jeweils über einen Zeitraum von vier Wochen - vier Palliativstationen und vier Hospize.

Um einen Eindruck davon zu vermitteln, wie unterschiedlich und vielschichtig die Begleitung schwerkranker Menschen sich in der Praxis darstellt, sollen an dieser Stelle vier Prozessverläufe exemplarisch beschrieben werden.

Jeweils zwei Prozessverläufe auf einer Palliativstation und zwei im Hospiz beobachtete Prozessverläufe sollen einen Eindruck von dem vermitteln, wie sich Leben in diesen Einrichtungen gestaltete, welchen Wünschen, Freuden und Problemen Erkrankte, Angehörige, professionelle und nicht professionelle begleitende Personen in der letzten Phase des Lebens begegneten.

Grundlage der Beschreibungen sind die Aufzeichnungen, die während der Beobachtungszeit in Form der Feldberichte täglich abgefasst wurden und auch später hinzugefügte ergänzende Informationen. Hinzu kommen Informationen aus mit den Beteiligten geführten Interviews.

Bei der Beschreibung der Prozessverläufe geht es nicht darum, eine bestimmte Einrichtung vorzustellen. Vielmehr sollen besondere Aspekte in der Begleitung anhand des Beobachteten aufgezeigt werden, die als beispielhaft für die Arbeit und die Herausforderungen auf Palliativstationen und in Hospizen angesehen werden können.

Die angeführten beispielhaften Prozessverläufe können nur einen kleinen Einblick geben von der Vielfalt dessen, wie verschieden Krankheitsverläufe sich entwickeln können, wie unterschiedlich Menschen mit ihrer lebensbedrohlichen Erkrankung umgehen und wie sich die Interaktionen gestalten.

Die palliative Begleitung ist immer ein sehr individueller Prozess; insofern gleicht keine Begleitung einer anderen, auch dann nicht, wenn es sich um das gleiche oder ein ähnliches Krankheitsbild handelt. Auch das Einbeziehen der Familie und des sonstigen sozialen Umfelds in die Begleitung trägt dazu bei, dass jede Begleitung einzigartig bleibt.

Für die ehrenamtlichen und die professionellen Begleitenden stellt diese Tatsache eine besondere Herausforderung dar. Immer wieder muss individuell, kreativ und auf oft ungewöhnlichen Wegen nach Lösungen für bestimmte Probleme gesucht werden.

Am Anfang einer jeden Falldarstellung wird überblickartig die besondere Problematik des dann dargestellten Prozessverlaufs zusammengefasst. Es folgt die Beschreibung des beobachteten Verlaufs. In einem anschließenden Teil, den „Anmerkungen“, werden einzelne Aspekte des dargestellten Falles beleuchtet. In diesem Teil werden bereits erste vergleichende Ergebnisse beschrieben. Da es sich in diesem Teil der Arbeit um Beschreibungen von Trajektorien, also von Krankheitsverläufen, handelt, kommt es zum Teil zu inhaltlichen Überschneidungen mit Themenkomplexen der „verschiedenen Ebenen“ einer ganzheitlichen Begleitung, die in späteren Kapiteln fokussiert werden.

Die beiden Betrachtungsweisen, zum einen der Blick auf einzelne Krankheitsverläufe und zum anderen der auf die unterschiedlichen Ebenen einer ganzheitlichen Begleitung, ergänzen sich und lassen ein lebendigeres und vollständigeres Bild von Betreuung und Begleitung auf Palliativstationen und Hospizen entstehen. Aus diesem Grund wurden Wiederholungen und

eine zum Teil vorweggenommene vergleichende Darstellung und Beurteilung „in Kauf“ genommen.

5.1. Zwei Prozessverläufe, beobachtet auf Palliativstationen

5.1.1. Prozessverlauf von Herrn B.

5.1.1.1. Ein Überblick zum Prozessverlauf von Herrn B.

Herr B. wusste von seiner schweren Erkrankung bei Aufnahme auf der Palliativstation erst seit fünf Wochen. Er hatte über Schmerzen im Arm geklagt und erfuhr schließlich nach eingehenden Untersuchungen, dass er unheilbar krank sei. Durch eine palliative Strahlenbehandlung sollte das Wachstum des Tumors verlangsamt werden. Eine Entlassung in ein Hospiz wurde von der Palliativstation aus vorbereitet.

Besonders eindrücklich war in diesem Prozessverlauf die Entwicklung in Bezug auf die Krankheitsverarbeitung. Herr B. fühlte sich bei Aufnahme auf der Palliativstation physisch zwar eingeschränkt, aber nicht schwerkrank.

Innerhalb eines Zeitraumes von fünf Wochen, insbesondere durch das zum Teil hautnahe Miterleben des Sterbens einiger Mitpatientinnen, begann Herr B. während des Aufenthaltes auf der Palliativstation, seine Situation zu realisieren. Abschiednehmen und Ordnen „seiner Angelegenheiten“ wurde zum primären Thema für ihn. Gespräche mit Professionellen wurden in der Folge vom Patienten erbeten, auch um seiner Frau den Ernst der Lage zu vermitteln, die die lebensbedrohliche Erkrankung ihres Partners hartnäckig leugnete.

5.1.1.2. Prozessverlauf

Die Beobachterin lernt Herrn B. am ersten Tag ihrer Zeit auf der Palliativstation kennen.

Der Patient ist 54 Jahre alt. Er wurde auf der Palliativstation aufgenommen, weil er unter Schmerzen litt, die man inzwischen mit entsprechender Medikation gut in den Griff bekommen hat. Der Patient leidet zudem an Luftnot.

Herr B. weiß erst seit fünf Wochen von seiner zum Tode führenden Erkrankung. Er hatte wegen Schmerzen im Oberarmbereich seinen Hausarzt aufgesucht, der ihn an die Klinik weiter verwiesen hatte. Nach einer ausführlichen Diagnostik wurde ihm mitgeteilt, dass die Schmerzen von einem schnell wachsenden Knochentumor verursacht würden. Es handele sich dabei um eine sehr aggressive Krebserkrankung. Heilung wird ihm nicht in Aussicht gestellt. Es fand keinerlei Therapie mit dem Ziel der Heilung statt. Man verlegte Herr B. direkt nach Diagnoseeröffnung auf die Palliativstation zur Schmerzbehandlung. Als präventive schmerztherapeutische Maßnahme wurde Herrn B. eine palliative Strahlungs-therapie angeboten, um das Wachstum des Tumors im Arm zu verlangsamen und so die Gefahr einer Knochenfraktur zu mindern.

Der Oberarzt bringt in einem mit der Beobachterin geführten Gespräch zum Ausdruck, dass er die Situation von Herrn B. als besonders schwierig empfinde, weil dieser in dem Zeitraum seit Diagnosestellung vergleichsweise wenig Zeit gehabt habe, sich mit der Schwere seiner Erkrankung emotional auseinander zu setzen. Da es sich aber in seinem Fall um eine höchst aggressive Form einer Krebserkrankung handele, bliebe ihm als Arzt nichts anderes übrig, als den Patienten mit der konkreten Bedrohung seines Lebens zu konfrontieren. Innerhalb kürzester Zeit müsse der Patient sich entscheiden, wie seine weitere Begleitung und

Versorgung der voraussichtlich letzten Wochen, vielleicht gar nur Monate seines Lebens aussehen sollte. Eine Verlegung in ein Hospiz wird bereits vom Arzt thematisiert.

Herr B. lebte bei Diagnosestellung mit einer jüngeren Lebenspartnerin zusammen. Diese hatte auf Wunsch von Herrn B. einen ersten orientierenden Besuch in einem Hospiz gemacht. Mitarbeiterinnen der Palliativstation halfen bei der Vermittlung. Am Nachmittag will die Frau dem Patienten ihre ersten Eindrücke schildern.

Herr B. strahlt bei der ersten Begegnung mit der Beobachterin Optimismus aus. Auf der Station fällt Herr B. dadurch auf, dass er verbal sehr schlagfertig ist und bei Begegnungen mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern meist einen „lockeren Spruch auf den Lippen“ bereit hat. Er spricht über seine Krankheit und vermittelt dabei, dass er sein Schicksal annimmt. Er erklärt, er hätte ein gutes Leben gehabt, dafür sei er dankbar. Er sei einverstanden mit dem, was nun passiere.

Obwohl Herr B. bereits an einen Rollstuhl gebunden ist, fühlt er sich recht mobil, wie er erklärt. In der Tat bewegt sich Herr B. mit dem Rollstuhl auffallend geschickt. Im Gespräch mit der Beobachterin berichtet er, dass er zwar körperlich eingeschränkt sei, sich aber nicht krank fühle.

Herr B. wird regelmäßig jeden zweiten Nachmittag von seiner erwachsenen Tochter - seinem einzigem Kind - besucht. Die Beziehung wirkt sehr dicht. Zusammen spielen Vater und Tochter im Freien sitzend in den ersten Tagen der Beobachtungszeit Karten und unterhalten sich angeregt miteinander.

Herr B. genießt auf der Palliativstation seine kleinen alkoholischen Mixgetränke, Orangensaft mit Hochprozentigem. Die meiste Zeit des Tages verbringt Herr B. im Freien. Er berichtet, dass er sein Leben genieße. Manchmal würde er sogar vergessen, warum er hier auf der Palliativstation aufgenommen worden sei. Er fühle sich zeitweise wie im Sommerurlaub.

Die Visiten finden bei Herrn B. meist draußen statt. Es ist Sommer und viele der Patienten sitzen schon am Vormittag auf der Terrasse vor ihren Zimmern.

An einem Tag ergibt sich für die Beobachterin die Gelegenheit zu einem ausführlichen Gespräch mit dem Patienten. Herr B. berichtet, er hätte vor seiner Erkrankung noch nie etwas von einer Palliativstation oder einem Hospiz gehört. Als man ihn auf die Palliativstation verlegt hätte, da habe er erst einmal nachgeschlagen, was dieses Wort bedeute. Er hätte sich mächtig erschrocken und auch, als es dann darum ging, sich mit dem Gedanken zu beschäftigen, ins Hospiz zu gehen.

Er würde jetzt Abschied nehmen von den Menschen, die ihm etwas bedeuten. Ärger wolle er nicht mehr, dafür sei seine Zeit zu kurz, so berichtet er. Aber er wolle einigen Menschen noch danken. Er hätte nachts um drei Uhr versucht, einen Freund anzurufen. Sein Freund sei bei der Polizei und würde meist die Nachtwachen übernehmen.

Der Patient erzählt von dem Hospiz, in das er plane einzuziehen, und davon, dass es mitten in der Stadt gelegen sei. Von dort aus könne er auch mit seinem Rollstuhl in die Stadt, um dort wieder „pralles Leben“ mitzuerleben. Er schwärmt davon, dass nicht weit vom Hospiz entfernt ein Fußballplatz gelegen sei mit einer dazugehörigen Wurstbude. Er wolle schließlich „noch etwas von dem bisschen Leben haben, solange es noch ginge“, betont er.

Bei den anderen Patienten sei ständig jemand „dabei“, das würde ihn „rappelig“ machen.

„Die schlafen sogar zum Teil mit im Zimmer“,

berichtet er entsetzt:

„Das könnte ich ja nicht ertragen“,

kommentiert er. Was er als gut auf der Palliativstation empfindet, das sei, dass das Personal auch mal Zeit habe und nicht alles immer „husch, husch“ macht, wie er es ausdrückt. Auch die Ärzte würden endlich mal „vernünftig“ mit ihm reden.

„Da weiß man, was Sache ist, die reden nicht um den heißen Brei herum.“

Und es würden nicht ständig irgendwelche Untersuchungen gemacht. Hier hätte man eher seine Ruhe:

„Hier ist die Pflege viel wichtiger“,

erklärt er.

Ihm gefällt auch das Wohnzimmer. Schon allein, dass es „Wohnzimmer“ heiße und nicht „Patientenaufenthaltsraum“, sei ihm sympathisch.

Das gemeinsame Frühstück schätzt er. Da käme man doch auch mal über anderes als nur immer über Krankheiten ins Gespräch, auch mit den Ärzten und den Schwestern.

Die Terrasse mag er ebenfalls sehr gerne. Da sei man nicht so abgeschieden, erklärt Herr B.. Gestern habe er sich z.B. mit dem Ehemann seiner Zimmernachbarin lange unterhalten. Der hätte sich verschiedene Hospize angeguckt und auch Photos gemacht – eigentlich für seine sterbenskranke Frau, damit die sich von den Einrichtungen „ein Bild“ machen könne. Aber er habe sich ja auch für die Aufnahme im Hospiz entschieden. So hätte er also schon Photos gesehen von dem Hospiz, wo er hin wolle.

Seine Frau habe sich das Hospiz auch angesehen. Die sei ganz begeistert gewesen. Da sei es wirklich schön. Er freue sich schon darauf, dass er dorthin einige seiner Möbel mitnehmen könne. Auch seine Briefmarkensammlung hätte er dann wieder in seiner Nähe, die sei ihm wichtig:

„Dann habe ich endlich wieder was Vernünftiges zu tun“,

kommentiert er.

Der Ehemann der Nachbarpatientin habe am gestrigen Abend so schön Gitarre gespielt. Er habe seit Jahren zu Hause eine nagelneue Gitarre im Schrank stehen gehabt, die habe er ihm – dem Mann der Patientin aus dem Nachbarzimmer - geschenkt, er brauche sie ja sowieso nicht mehr. Der Mann hätte sich sehr gefreut, und das habe ihn wiederum gefreut:

„Wie man doch mit kleinen Dingen noch Freude bereiten kann“,

schlussfolgert er. Seine Tochter habe etwas komisch geguckt, als sie davon erfahren habe.

Während des Gesprächs zeigt Herrn B. immer wieder seine emotionale Betroffenheit, Tränen stiegen ihm auf. Er lässt sie schließlich zu.

Bis zum Ende der kommenden Woche sind noch drei weitere Bestrahlungstermine angesetzt, dann steht die Verlegung in das Hospiz an.

Am folgenden Tag geht es Herrn B. nicht gut. Er erlebte das Sterben der Patientin vom Nachbarzimmer, deren Bett meist auf der Terrasse stand, unmittelbar neben dem Terrassenbereich, der zu Herrn B.'s Zimmer gehörte. So erlebt Herr B. das Sterben dieser

Patientin hautnah mit.

Diese Patientin war 40 Jahre alt. Sie hatte einen 9jährigen Sohn. Immer war jemand aus der Familie bei der Sterbenden. Entweder saß ihr Ehemann an ihrem Bett oder die Mutter. Weil das Wetter so gut war und die Patientin es wünschte, draußen liegen zu können, hatte man ihr Bett aus dem Zimmer auf `ihren Teil der Terrasse´ vor ihrem Zimmer geschoben. Sie verbrachte den ganzen Tag dort, auch eine Nacht. Später verstarb sie auch dort. So war es ihr Wunsch gewesen.

Das Miterleben des Sterbens der Mitpatientin berührt Herrn B. emotional sehr stark. Er beginnt über sein eigenes Sterben verstärkt nachzudenken, wie er in einem Gespräch gegenüber der Beobachterin äußert. Wieder findet ein Visitengespräch mit Herrn B. im Freien statt. Bei der Visite spricht der Stationsarzt Herr B. direkt an (aus dem Feldbericht):

„Ich hatte gestern bei der Visite den Eindruck, dass Sie noch eine Frage stellen wollten und dies nicht getan haben, weil noch andere drum herum waren. Haben Sie eine Frage an mich?´ Der Patient bejaht: `Ich wollte fragen´, sagt er, `wie *ich* denn wohl sterben werde. Ich meine, wie das bei meiner Krankheit sein wird´. Der Arzt erwidert, dass man das nie so genau sagen könne, was dann letztendlich der Grund sein wird. Er erklärt ihm, dass es eine Infektion sein könne, oder es kann einfach so sein, dass es allgemeine Schwäche ist, die zum Tod führe. Der Arzt, der zuvor gestanden hatte, setzte sich, bevor er zu sprechen begann, ihm gegenüber auf einen der Gartenstühle. Üblicherweise setzt er sich selten während eines Gespräches zum Patienten, sonst werden Gespräche im Allgemeinen im Stehen geführt. Der Arzt blieb länger als sonst üblich während eines Visitengespräches.“

Im Feldbericht zwei Tage darauf heißt es:

„Der Patient von Zimmer 8 weint viel. `Er ist von der Psyche sehr angegriffen´, beschreibt eine Schwester seine Befindlichkeit im Übergabegespräch. Die Psychologin hat ein Gespräch mit ihm geführt. Er realisiert seine Situation jetzt in vollem Umfang, so die Beschreibung. Die letzte Woche sei für ihn schwer gewesen. Er habe inzwischen auf der Station mehr oder minder nah, das Sterben von vier Patientinnen bzw. Patienten miterlebt. Insbesondere das Sterben der 40jährigen sei ihm sehr nah gegangen. Er reiße sich sehr zusammen, dennoch müsse er oft weinen, berichtete die Schwester und fügte hinzu, `verständlicherweise“.

Am folgenden Tag fasst die Stationsärztin die psychische Situation des Herrn B. zusammen mit:

„Er macht gute Miene zum bösen Spiel.“

An diesem Tag ist Oberarztvisite angesetzt. Der Oberarzt versucht mit dem Patienten ins Gespräch zu kommen. Herr B. blockt mit einer sarkastischen Bemerkung das Gespräch ab. Nur mit Mühe kann er die Tränen unterdrücken. Wie er später der Beobachterin erklärt, hätte ihn die große Runde, in der die Visite abgehalten wurde, gestört, er bezeichnet die Gruppe als die „weiße Wolke“ (fünf Personen, stehend, Herr B. im Rollstuhl sitzend).

Zwei Tage später berichtet Herr B. bei der Visite dem Oberarzt, dass es ihm gestern sehr schlecht gegangen wäre. Auf Nachfrage des Arztes ob es ihm eher psychisch oder eher physisch schlecht gegangen wäre, antwortete er: „Beides“. Er hätte einen „Moralischen“ gehabt. Heute gehe es schon wieder. Ihm mache es Sorgen, dass seine Frau mit der Führung des Geschäfts nicht zurechtkommen könnte, wenn er nicht mehr sei. Sie hatte einige Tage

zuvor ein paar taktische Fehler begangen, die dem Geschäft einiges an Geld gekostet hätte, erklärt er. Auch sonst sorgt sich der Patient darum, ob die Frau mit der Übernahme des Geschäfts „klar komme“. Dazu käme, dass er wieder vermehrt Schmerzen habe. Er spüre seine Grenzen und erklärt, er habe sich gestern wohl übernommen. Er hätte zu lange im Rollstuhl gesessen und dafür gleich die Quittung bekommen. Nebenbei berichtet er, dass er sich „verabschiedet“ habe von seinem langjährigen Schulfreund. Schon vor Tagen hatte er berichtet, dass er um 3.00 Uhr nachts versucht habe, diesen Freund anzurufen (den Polizisten, der meistens Nachtdienste übernimmt). Nun habe er ihn erreicht und lange mit ihm geredet. Der Freund wolle ihn demnächst besuchen kommen.

Der Entlassungstermin für die Verlegung in das Hospiz näherte sich. Das nächste frei werdende Bett im Hospiz sollte seines werden, so wurde ihm gestern mitgeteilt. Bis auf weiteres seien sechs Bestrahlungstermine geplant.

„Ist ja egal“,

sagt der Patient. Er erklärt, das freie Bett im Hospiz habe Vorrang vor weiteren Bestrahlungen. Die Bestrahlungen brächten ja doch nichts mehr.

Zwei Tage später berichtet Herr B., wie schwierig es für ihn sei, dass seine Frau noch Pläne mache für eine Zukunft, die er voraussichtlich nicht mehr haben werde. Er fühlt sich in der Rolle, ihr immer wieder sagen zu müssen, dass er bald sterben werde, überfordert. Er macht sich auch Gedanken darüber, wie er es bewerkstelligen könne, seine ihm nicht angetraute Frau materiell abzusichern. Er würde sie ja gerne heiraten, aber dafür sei die Lebenszeit, die ihm noch verbliebe, wahrscheinlich zu knapp, da er zuvor erst noch geschieden werden müsse. Am gleichen Tag wird bei der Visite besprochen, dass es ein Gespräch geben solle, um der Lebensgefährtin auch von ärztlicher Seite noch einmal klar die Prognose deutlich vor Augen zu führen. Es wird ein Vierergespräch verabredet, an dem die Psychologin, der Oberarzt, der Patient und dessen Lebensgefährtin zusammenkommen sollen. Die Psychologin formuliert die Rollenverteilung für das Gespräch folgendermaßen:

„Der Arzt wird der Lebensgefährtin die medizinischen Sachverhalte erklären und auch über die Prognose klare Worte sprechen. Meine Aufgabe wird es sein zu vermitteln. Und Herr B. soll seine Lebensgefährtin dann in den Arm nehmen.“

Im Visitengespräch spricht der Patient noch ein Problem an. Er habe seine Lebensgefährtin angewiesen, seine Tochter von seinem eventuellen baldigen Tod *nicht* zu informieren. Die Tochter und der Vater hatten ein sehr gutes Verhältnis. Die Tochter wollte im September für ein dreiviertel Jahr nach Kambodia gehen. Der Patient möchte seine Tochter schützen, sie solle ihren Aufenthalt nicht um seinetwillen unterbrechen, um zu seiner Beerdigung aus Asien anzureisen. Die Psychologin macht dem Patienten in einem ausführlichen Gespräch im Anschluss an die Visite klar, dass er die Entscheidung bei der Tochter lassen müsse, das könne er nicht so einfach verfügen, damit würde er seine Tochter entmündigen. Diese Erklärung nimmt der Patient sehr schnell an und wirkt erleichtert.

Für den nächsten Tag ist die Verlegung in das Hospiz geplant. Am Vormittag findet der letzte Bestrahlungstermin statt, für den Nachmittag ist das Vierergespräch geplant.

In einem ausführlichen Gespräch berichtet Herr B. der Beobachterin von seinen Gedanken an diesem Tag. Er erzählt, dass er sich eigentlich darauf freue, ins Hospiz zu kommen, aber nun doch traurig sei.

“Endstation, Sackbahnhof! Es wäre schön, wenn das Hospiz das Nachbargebäude wäre, dann könnte man mal rüberkommen. Hier waren doch eine Menge netter Leute. Und jetzt muss ich mich wieder an andere gewöhnen. Außerdem fand ich das mit dem Draußensitzen klasse. Wer weiß, was jetzt kommt“,

sagt er.

Bei der Visite blockt er das Gespräch mit dem Arzt ab und verabschiedet sich mit knappen Worten. Herr B. schätzt die offenen Worte des Oberarztes nicht. Der Oberarzt hatte ihn mehrfach auf die traurige Tatsache seiner schweren Erkrankung aufmerksam gemacht. „Wenn ein Arzt etwas sagt, dann hat das für die Patienten noch mehr Gewicht“, erklärt die Psychologin.

In der Übergabe heißt es Herrn B. betreffend:

„Der hat in seiner Zeit hier auf der Palliativstation fünf Tote mitgekriegt. Gestern auch das Sterben der Frau R. – das war nicht gut. “

Dieser Satz war bezogen auf die psychische Verfassung von Herrn B., der in den letzten Tagen viel geweint hatte.

Am nächsten Tag wird Herr B. in das Hospiz verlegt. Eine Praktikantin schildert die Situation, kurz bevor Herr B. für die Verlegung vom Transportdienst abgeholt wird. Herr B. hätte seine Situation beklagt und kommentiert, dass er jetzt in ein Hospiz müsse. Von dort würde er nur noch „mit den Beinen voran“ abtransportiert werden, wie er es beschrieb. Er hätte bitterlich geweint. Die ihn betreuende, vergleichsweise junge Krankenschwester hätte völlig überfordert gewirkt.

„Die war richtig hilflos, stand da einfach nur rum“,

so die Schilderung der Hospitantin.

Einige Tage später besucht die Beobachterin Herrn B. im Hospiz. Es ist ein neu eröffnetes Hospiz, in das Herr B. verlegt worden war. Dieses Hospiz arbeitet mit einem anthroposophischen Hospiz zusammen.

Eine Ehrenamtliche öffnet die Tür. Sie steht in der Küche und strahlt aus, dass sie Zeit habe. Das fällt der Beobachterin auf, weil so etwas auf der Palliativstation, auf der Herr B. zuvor gelegen hatte, nie vorkam. Wer dort auf der Palliativstation die Küche betritt, ist nur im Eilschritt unterwegs. Selten steht man ohne erkennbare Tätigkeit und unterhält sich nur.

Die Patientinnen bzw. Patienten konnten in der Hospizküche gemeinsam mit dem Personal essen. Herr B. ist etwas enttäuscht, dass das gemeinsame Frühstück schon um 7.00 Uhr stattfindet, das ist für ihn zu früh. Er hatte die gemeinsamen Frühstücke um 9.00 Uhr auf der Palliativstation immer sehr genossen. So isst er im Hospiz meist alleine. Die Qualität des Essens hält er für hervorragend. Im Hospiz wird selbst gekocht. Man konnte auch für den darauf folgenden Tag Wünsche bezüglich des Essens äußern.

„Da werden sogar die Kartoffelpuffer selbst gerieben“,

berichtete er. Er ist insgesamt guter Dinge. Er freut sich schon darauf, am Wochenende mit

dem Rollstuhl einen Ausflug zum Sportplatz zu unternehmen. Dann würde dort ein Fußballspiel stattfinden. Er freut sich auch auf die Bratwurst und das Bier, weil das für ihn dazugehöre. An Fußball selbst ist er gar nicht so sehr interessiert. Eher die Menschenmenge reizt ihn. Auch der Ausflug in die nächste Einkaufstraße lockt ihn.

„Alles ist prima hier, ne“,

sagt er und guckt einmal in seinem Zimmer herum. Morgen würde seine Tochter noch ein Regal bringen. Er zeigt die Stelle, wo er es gerne aufgestellt wissen möchte. „Und die Tochter bringt dann auch die ersehnten Briefmarkenalben mit. Ein Bild muss auch noch an die Wand“, erklärt er. Es wäre fast so schön wie zu Hause und schränkte dies doch ein wenig wieder ein, „fast“, meinte er. Aber die Betreuung sei zu Hause ja nicht möglich.

Aus dem Feldbericht:

„Seine Frau ist gekommen. Er guckt zu ihr hinüber und erklärt, `Sie kann mich doch nicht halten. Und wir haben nur eine Badewanne, da komme ich doch weder rein noch raus.´ Die Frau erinnert sich: `Weißt du noch, da wussten wir noch gar nichts von deiner Krankheit, wie das war. Da tat dein Arm weh und ich habe gesagt: `Dann nimmst du mal ein schönes warmes Bad zum Entspannen´, und dann bist du nicht wieder aus der Wanne raus gekommen. Und dann saßen wir beide da. Das hat mehr als eine dreiviertel Stunde gedauert. Das war schrecklich.´ `Mit nach Hause gehen geht auch nicht, weil ich dann den Tag über alleine bin´, sagt Herr B. `Meine Frau arbeitet doch.´ Sie scheint sich insgesamt mit der Situation überfordert zu fühlen. Ihr steigen die Tränen in die Augen. Der Patient beruhigt sie: `Es ist doch hier alles wunderbar. Und dann brauchst du nicht auch noch zu kochen. Wie sollte denn das gehen?´

Herr B. erzählt, dass sein Freund, der Polizist, der, den er mitten in der Nacht angerufen hatte, ihn hier besucht habe. Zuvor hätte er alte Fotos durchgesehen und ihm einige gegeben aus alten Tagen. Den Rest habe er weggeworfen:

„Wer soll denn damit was anfangen, die Kumpels, die kennt doch keiner, dann kann *ich* ja auch die Bilder wegschmeißen“.

Er will auch die anderen Photos durchsortieren. Einige will er der Tochter noch aufheben - von den Großeltern und anderen Familienmitgliedern -, wie er sagt.

Herr B. erkundigt sich nach einer Mitpatientin von der Palliativstation. Er hätte gerade eben dem Ehemann eine SMS geschickt. Die beiden Männer hatten sich auf der Terrasse der Palliativstation oft unterhalten, es war dies der Mann, dem er die Gitarre geschenkt hatte. Als er erfährt dass Frau Z. am Freitag verstorben sei, ist er sehr betroffen.

Auch die Psychologin der Palliativstation plant, Herrn B. im Hospiz zu besuchen. Die Beobachterin überbringt Grüße der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Palliativstation. Herr B. freut sich sehr darüber. Er hätte sich auf der Palliativstation sehr wohl gefühlt, sagt er, hier wäre alles viel ruhiger. Er betont aber noch einmal nachdrücklich, dass die Betreuung im Hospiz `klasse´ sei. Da sei immer jemand da.

„Die sind einfach personell besser ausgestattet, da hat immer jemand Zeit, wenn ich was brauche.“

Entsetzt sei er gewesen, so berichtet Herr B., dass gleich als er im Hospiz einzog „zu seiner

Begrüßung“, wie er es formuliert, ein Sarg aus dem Haus getragen wurde.

5.1.1.3. Anmerkungen zum Prozessverlauf von Herrn B.

Herr B. war direkt nach Diagnosestellung auf die Palliativstation verlegt worden. Bei der Aufnahme geht es zum einen um eine schmerztherapeutische Behandlung, zum anderen muss geklärt werden, wohin Herr B. entlassen werden kann. Herr B. hatte bisher noch wenig Gelegenheit, sich mit der Diagnose und Prognose auseinander zu setzen. Der Oberarzt erkennt die schwierige Situation des Patienten, die diesem wenig Zeit gibt und dennoch wesentliche Entscheidungen bezüglich der weiteren Behandlung und Versorgung fordert.

In einem Interview betont eben dieser Arzt, dass dies ein grundsätzliches Problem der auf Palliativstationen Aufgenommenen sei. Viele Patienten seien naturgegeben damit überfordert, sich der Bedeutung der Diagnose einer in absehbarer Zeit zum Tode führenden Krankheit bewusst zu werden und sich damit in relativ kurzer Zeit auseinanderzusetzen, zumal gleichzeitig von ihnen verlangt würde, möglichst schnell über die weitere palliative Therapie zu entscheiden.

Es fällt auf, dass Herr B. über seine Krankheit gut informiert ist, dabei emotional aber im Gespräch sehr sachlich bleibt. Gesprächsangebote des Oberarztes, die eher konfrontierenden Charakter haben, lehnt der Patient zunächst mit sarkastischem Widerstand ab.

Während der kurativen Behandlung wird in der Regel alle Energie in die Hoffnung investiert und darauf, dass Heilung möglich ist. Die Umstellung für Patienten und Angehörige, nicht mehr die vollständige Genesung als Ziel verfolgen zu können, bedeutet für die meisten Patientinnen bzw. Patienten und auch deren Angehörige eine Krise. Auch wenn die kurative Behandlung sich bereits über einen langen Zeitraum erstreckte, so stellt die Umstellung auf eine palliative Behandlung eine krasse Veränderung der Situation dar. Andere Themen und Inhalte werden wichtig. Für diesen Prozess benötigen Patientinnen bzw. Patienten und deren Angehörige Zeit, die sie oft nicht hätten, wie es ein Palliativarzt formuliert. Die Begleitung erfordere viel Einfühlungsvermögen.

Der Oberarzt befindet sich in dem Konflikt, einerseits auf die psychische Situation des Patienten einzugehen – in diesem Fall braucht der Patient Zeit, um sich seiner Situation bewusst zu werden –, andererseits verlangt das 'System Krankenhaus' möglichst effektives Arbeiten, es wird auf eine baldige Entlassung hingearbeitet. Der Oberarzt konfrontiert deshalb den Patienten immer wieder deutlich mit der Tatsache seiner schnell zum Tode führenden Erkrankung.

Herr B. kann zunächst nicht darauf eingehen, die Abwehr ist noch zu stark. Hinzu kommt, dass die Gelegenheiten, in denen der Oberarzt mit Herrn B. spricht, hierarchisch geprägt sind, so wie es auf allen Stationen eines Krankenhauses in Visitesituationen der Fall ist, so auch auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen. Herr B. prägt für die Visitesituation den Ausdruck „die weiße Wolke“. Eine Gruppe weißgewandeter Ärzte steht vor ihm, – er sitzt im Rollstuhl –, es ist dies also kein Gespräch auf gleicher Ebene (im doppelten Wortsinn). Durch das Symbol des weißen Kittels wird deutlich, es handelt sich bei dem Gesprächspartner um eine Vertreterin bzw. einen Vertreter einer medizinisch ausgerichteten Einrichtung; es wird eine klare Rollenverteilung symbolisiert. Die Rolle als Professionelle bzw. als Professioneller bietet diesen auch Schutz, sie schafft Abstand zur Patientin bzw. zum Patienten. In Hospizen trugen professionell dort Tätige farbige Kittel, oder man arbeitete in ziviler Kleidung, dort versuchte man bewusst – auch über das Symbol der Kleidung –, mehr Nähe zur Patientin bzw. zum Patienten herzustellen.

Erst als Herr B. den Sterbeprozess der Mitpatientin miterlebt, kann er emotional erfassen,

was palliative Begleitung bedeutet. Wie im Prozessbericht gut zu verfolgen ist, gibt Herr B. die Leugnungstendenzen jeden Tag ein Stück weiter auf. Er gibt die Rolle des starken Mannes auf, der für jede Situation einen passenden Spruch „auf Lager“ hat. Er beginnt, seine Situation zu betrauern, er lässt seine Tränen zu. Bis zu einem gewissen Grade gilt dies auf der Palliativstation als „gut“. Man kommentiert im Kreise der dort Tätigen anerkennend, dass Herr B. jetzt bereit sei, seine Situation im vollen Umfange zu realisieren. Andererseits wird sein Zustand als „labil“ in der Dokumentation beschrieben. Herr B. sei „weinerlich“, dabei schwingt ein abwertender Tonfall mit. Die Pflege von Herrn B. wird als anstrengend erlebt, weil dieser so viel weine. Einerseits ist Bewusstwerdung von Patientinnen bzw. Patienten über ihren Zustand erwünscht, andererseits gilt eine heftige Trauerreaktion einer bzw. eines Erkrankten als Mehrbelastung für die dort Tätigen, da diese Patienten dann mehr Zeit und emotionale Zuwendung brauchen. Je nach Arbeitsbelastung und persönlicher Struktur wendeten sich Professionelle Herrn B. in besonderer Weise in bestimmten Situationen zu bzw. vermieden einen dichten Kontakt.

Der Stationsarzt greift eine am Vortag erlebte Szene auf und spricht Herrn B. diesbezüglich an. Der Arzt thematisiert seine Wahrnehmung, dass er den Eindruck gehabt habe, dass er (Herr B.) bei der letzten Visite eine wichtige Frage stellen wollen, dies aber nicht getan hätte. Diese Wahrnehmung sei richtig, bestätigt der Patient. In dieser intimen Atmosphäre wagt Herr B. die Frage zu stellen, die ihn in den letzten Tagen beschäftigt hatte, als er das schwierige Sterben der Mitpatientin hautnah erlebte. Herr B. fragt nach, wie sein Sterben aller Wahrscheinlichkeit nach aussehen werde. Der Arzt geht in einer emotional warmen Art auf diese Frage ein, er setzt sich dem Patienten gegenüber auf einen Stuhl und schildert die Fakten. Obwohl die Fakten dem Patienten nicht weiterhelfen, denn der Arzt hat auch keine hellseherischen Fähigkeiten und kann ihm kein „leichtes“ Sterben zusagen, wirkt das Gespräch auf Herrn B. dennoch beruhigend. Vielleicht auch deshalb, weil in diesem Vier-Augen-Gespräch (intime Atmosphäre, verglichen mit einer Visitsituation) und dadurch, dass sich der Arzt durch das Hinsetzen symbolisch auf gleiche Ebene begibt. Mit dem Hinsetzen signalisiert der Arzt auch, dass er bereit ist, sich für dieses Gespräch Zeit zu nehmen. Herr B. spürt die Zugewandtheit. Es beruhigt ihn zu hören, dass man ihm helfen werde und ihm auf seinem Weg mit allem Fachwissen und auch menschlich beizustehen bereit ist. Diese explizit vom Arzt ausgesprochene Zusicherung war für Herrn B. an diesem Tag von zentraler Bedeutung. Durch das Zulassen und Aussprechen seiner Angst, einen „schwierigen Tod“ sterben zu müssen, schien diese Angst in gewisser Weise gebannt zu werden.

Herr B. genießt die Atmosphäre auf der Palliativstation. Hier komme er zur Ruhe, hier würden nicht ständig irgendwelche Untersuchungen gemacht, sagt er, und man rede hier nicht um den heißen Brei herum, sondern nehme ihn als Mensch ernst und enthielte ihm keine Information vor. Die gemeinsamen Treffen, auch mit den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern der Station, lassen ein Vertrauensverhältnis wachsen, so dass Herr B. auch schwierige Themen und Sorgen offen ansprechen kann. So zum Beispiel thematisiert Herr B. dass er nicht möchte, dass seine Tochter über seinen Tod informiert werde. Weil Herr B. sich seiner Tochter sehr verbunden fühlt, möchte er sie nicht mit seinem Tod belasten. Der Zuspruch der Psychologin hat fast rituellen Charakter und wirkt wie eine Freisprechung, er *darf* es sich wünschen, dass seine Tochter trotz großen Aufwands, den dies für sie bedeuten würde, anlässlich seines Todes gerufen werde.

Trotz hoher Arbeitsbelastung bemühten sich auf Palliativstationen Tätige, auf psychische Belastungen und Bedürfnisse von Erkrankten einzugehen. Nicht immer war dies allerdings möglich, da der Zeitrahmen – im Vergleich zu Hospizen, relativ eng war.

Herr B. genießt auch die Gespräche mit für ihn zunächst fremden Menschen, die er auf der Palliativstation kennen lernt, wie zum Beispiel dem Ehemann einer Mitpatientin, dem er seine fast unbenutzte Gitarre schenkt. Neue enge Beziehungen entwickeln sich, in denen auch sonst nicht angesprochene Themen - wie Gespräche über Sterben und Tod möglich - sind.

Oft machen diese erkrankten Menschen die Erfahrung, dass Menschen, mit denen sie sich bis dahin freundschaftlich verbunden fühlten, Angst vor dem weiteren Kontakt haben. Dagegen wiegt die Erfahrung, dass gerade in einer Situation, so wie sie die lebensbedrohliche Erkrankung und das Sterben darstellten, bei neuen Begegnungen sehr schnell eine Tiefe erreicht wird, die sonst nur schwer vorstellbar ist. Nicht selten wuchsen in vergleichsweise in kurzer Zeit sehr enge Beziehungen. Auch Herr B. fühlt sich in besonderer Weise eng verbunden mit einigen Menschen, die er auf der Palliativstation kennen gelernt hatte, so z. B. mit einigen der Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern und auch einigen der Angehörigen.

Sowohl auf Palliativstationen, als auch in Hospizen sprachen Patientinnen bzw. Patienten und Angehörige häufig davon, dass sie während ihres Aufenthaltes in diesen Einrichtungen neue Freunde gewonnen hätten. Wichtig für das Zustandekommen entsprechender neuer freundschaftlicher Kontakte waren nicht zuletzt bauliche Vorgaben, aber auch gemeinschaftsstiftende Angebote, wie zum Beispiel gemeinsame Mahlzeiten.

Herr B. schätzt auf der Palliativstation das um 9.00 Uhr stattfindende gemeinsame Frühstück von mobilen Patientinnen bzw. Patienten und den auf der Station professionell Tätigen. Nur selten nahmen auf der Palliativstation, auf der Herr B. behandelt wurde, Ärztinnen bzw. Ärzte daran teil. In mehreren Gesprächen im Team wurde dies angesprochen und bemängelt. Ärzte rechtfertigten ihre Nichtteilnahme damit, dass andere Tätigkeiten Vorrang hatten. Hoher institutioneller Druck wurde darin deutlich, – es mussten viele Formalitäten von Ärztinnen bzw. Ärzten erledigt werden, zum anderen kann eine Hierarchie der Tätigkeiten abgeleitet werden, die klar erkennen lässt, dass das gemeinsame Frühstück eher einen untergeordneten Wert im Stationsalltag hat.

Herr B. berichtet über das gemeinsame Frühstück im Hospiz, dass dieses für ihn zu früh sei, das bedauert er sehr (um 7.00 Uhr wird dort gefrühstückt). Auch in der Einrichtung Hospiz gibt es klare institutionelle Vorgaben, die zwar in der Theorie Patientinnen bzw. Patienten einladen, aber eher weniger an deren Bedürfnissen orientiert sind, als an einer günstigen Struktur für den reibungslosen Ablauf der Alltagsroutine in dieser Einrichtung (Erkrankte nahmen in diesem Hospiz praktisch nie am „gemeinsamen Frühstück“ teil).

Herr B. wird strahlentherapeutisch palliativ behandelt. Diese Behandlung hat in seinem Fall präventiven Charakter. Emotional bereitet sich Herr B. während des Aufenthaltes auf der Palliativstation auf die Verlegung in ein Hospiz vor, da sein Krankheitsprozess ein rasantes Tempo nimmt. Die palliative Bestrahlung hat allerdings nicht oberste Priorität. So ist klar, dass die strahlentherapeutische Behandlung abgebrochen wird, sobald ein Bett im Hospiz frei werde. Es handelt sich offensichtlich um eine Behandlung, die überbrückenden Charakter hat.

Herr B. ist geistig voll orientiert, er ist aufgeklärt über seine Situation, er hat realisiert, dass er voraussichtlich innerhalb des nächsten halben Jahres versterben wird, er hat somit die Zugangsvoraussetzungen für die Aufnahme in einem Hospiz. Herr B. entscheidet sich für die weitere Pflege in einem Hospiz, weil seine pflegerische Versorgung zu Hause nur schwer sichergestellt werden kann. Mit ambulanter palliativer Pflege, die es in dieser Stadt gab, wäre dies unter Umständen möglich gewesen. Wichtiger erscheint aber, dass Herr B. mit dieser Entscheidung seine Lebenspartnerin schützen möchte. Sie wäre mit der Situation auch emotional überfordert, erklärt er der Beobachterin. Sie würde schon jetzt immer wieder in Tränen ausbrechen. Bisher sei er es gewesen, der alle Entscheidungen getroffen habe, nun müsse sie dies tun, dabei denkt er insbesondere an Geschäftsentscheidungen. Herr B. äußert bei einem Besuch der Beobachterin im Hospiz dieser gegenüber, dass er gerne zum Sterben

nach Hause entlassen worden wäre, dies aber leider nicht möglich sei. Er fasst zusammen: „Hier im Hospiz ist es wie Zuhause“ und fügt dann wehmütig ein „fast“ hinzu. Der Wunsch von Herrn B. wäre ein Sterben Zuhause gewesen. Dem stünden drei Faktoren entgegen, wie er erklärt. Zum einen sei seine Lebenspartnerin emotional mit der Situation überfordert, diese bräuchte moralische Unterstützung. Zum zweiten sei die Pflege physisch für sie zu anstrengend, diese könne ihn zum Beispiel nicht alleine heben, zum Waschen u.a.. Und als dritten Punkt führt Herr B. an, dass er zuhause aufgrund der Berufstätigkeit seiner Frau zeitweise allein sein würde. Bei entsprechendem ambulanten ergänzenden und stützenden Angeboten und einer zeitweiligen Freistellung vom Beruf der Partnerin, es handelte sich dabei um eine Zeit von weniger als einem halben Jahr prognostizierter zu erwartender Lebenszeit von Herrn B. –, hätte man möglicherweise dem Wunsch von Herrn B. nach einem Versterben in seiner vertrauten häuslichen Umgebung erfüllen können.

Bevor es zu einer weiteren Planung bezüglich der zukünftigen Versorgung und Begleitung von Herrn B. kommen kann, muss auch die Partnerin des Erkrankten die Schwere der Erkrankung realisieren, was lange Zeit nicht der Fall war. Herr B. leidet darunter. Immer wieder versucht er, ihr zu erklären, dass er bald sterben werde, ohne Erfolg. Als der behandelnde Arzt während einer Visite das „vorrangige Leiden“ abfragt: „Ist Ihr Leiden eher auf der körperlichen Ebene oder eher auf der psychischen?“, ergreift Herr B. die Gelegenheit, in dieser Sache um Hilfe zu bitten. Ein Gesprächstermin mit dem Ziel der Aufklärung der Lebensgefährtin von Herrn B. wird vereinbart.

Auch dies ist kein Einzelfall. Oft ist die Patientin bzw. der Patient in der Krankheitsverarbeitung „weiter“ als die Angehörigen. Möglicherweise deshalb, weil die Patientin bzw. der Patient selbst Veränderungen im eigenen Körper spürt, insbesondere durch schwindende Kräfte, dass sich „etwas im Körper“ nicht stimmt. Für Angehörige ist die Tendenz der Verdrängung und der Verleugnung länger durchzuhalten, weil die physischen Symptome, die auf den baldigen Tod hinweisen, oft nur vom Erkrankten selbst wahrgenommen werden. Herr B. realisiert die Bedeutung seines in kurzer Zeit zu erwartenden Todes, als er das Sterben einer Mitpatientin erlebt.

Das unterschiedliche Tempo im Prozess der Krankheitsverarbeitung von Erkrankten und Angehörigen führt dann - wie im Beispiel von Herrn B. und seiner Frau - oft zu Kommunikationsschwierigkeiten. Es braucht dann Vermittler, die bereit sind, gegebenenfalls auch die bis dahin abgewehrten Gefühle streckenweise mit zu tragen. Diese Aufgabe übernehmen oft Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf Palliativstationen. Im beschriebenen Fall ist dies vor allem die auf der Palliativstation arbeitende Psychologin in Absprache mit dem Oberarzt. Sie initiiert ein Gespräch mit der Partnerin des Erkrankten, dem Oberarzt, dem Patienten und ihr, das zum Ziele hatte, der Partnerin unmissverständlich klar zu machen, dass Herr B. in naher Zukunft sterben werde. Der Patient hatte um dieses Gespräch gebeten, weil er unter dem vermeintlichen Unverständnis seiner Lebensgefährtin litt. Es war allerdings auch im Sinne der auf Palliativstation Arbeitenden gut, da die Aufklärung der Angehörigen zentral wichtig ist bei der Klärung der weiteren Versorgung bzw. Betreuung des Patienten. Im dann stattfindenden gemeinsamen Gespräch gab es eine klare Rollenteilung: Die Psychologin fungierte als Moderatorin, der Arzt erklärte die medizinischen Fakten und die Prognose, und dem Patienten wurde im Vorfeld die Aufgabe als Tröster seiner Partnerin empfohlen: „Und Sie [Herr B.] nehmen dann ihre Partnerin in den Arm.“ Des Weiteren wird die Planung der Entlassung von der Palliativstation vorangetrieben.

Die Sozialarbeiterin hilft Herrn B. bei der Suche nach einem Hospiz, das seinen Wünschen entspricht. In der Stadt, in der Herr B. lebte, gab es eine große Auswahl sehr verschiedener Hospizen mit unterschiedlichen Angeboten. Insgesamt zeichnet sich eine Tendenz ab, die für alle Regionen gilt, in denen es verschiedene stationäre Hospizangebote gibt, dass die Wahl

bzw. die Entscheidung für ein bestimmtes Hospiz zum einen von der Nähe zum Wohnort der Angehörigen abhängt, zum anderen aber auch davon, welche Ausrichtung die hospizliche Arbeit dort bestimmt und wie das Umfeld aussieht. Herr B. zum Beispiel sucht ein Hospiz, von wo aus er noch „pralles Stadtleben erfahren“ kann, wie er es ausdrückt. Er wünscht sich am Ende des Lebens nicht die idyllische Abgeschiedenheit, sondern die Nähe zum Fußballplatz. Eine Mitpatientin entschied sich im Gegensatz dazu für ein anthroposophisch ausgerichtete Hospiz, das im Grünen gelegen war, sie wollte am Ende ihres Lebens nicht das hektische Stadtleben um sich haben.

Am Tag des Abschieds von der Palliativstation ist Herr B. sehr unglücklich. Er wird zum Sterben in das Hospiz verlegt. Herr B. verabschiedet sich von den Menschen, die ihn auf der Palliativstation in den letzten Wochen begleitet haben und von Mitpatientinnen bzw. -patienten. Ihm ist klar, dass dies ein Abschied für immer ist. Herr B. weint. Die ihn an diesem Tag versorgende Schwester fühlt sich mit dieser Situation überfordert. Die Kultur des Abschiednehmens ist auf Palliativstationen nicht so stark ausgeprägt wie in Hospizen. Abschiede gehören zwar auf Palliativstationen zur Routine, sie werden aber im Kreis der dort Tätigen - verglichen mit der Praxis in Hospizen - deutlich weniger thematisiert.

Herr B. fühlt sich sowohl auf der Palliativstation als auch später im Hospiz gut versorgt und begleitet. Die Pflege im Hospiz empfindet er jedoch als intensiver. Dort habe immer jemand sofort Zeit für ihn, wenn er Unterstützung brauche. Auch der Beobachterin vermittelt sich dies als erster Eindruck bei ihrem Besuch von Herrn B. im Hospiz: „Hier hat man Zeit“, so Herr B. Die Beobachterin trifft bei ihrem Besuch im Hospiz auf eine ehrenamtliche Mitarbeiterin, die Offenheit für ein ausgiebiges Gespräch signalisiert. Besucherinnen und Besucher werden als - im weitesten Sinne - „Angehörige“ einer bzw. eines Sterbenden definiert und somit in die Betreuung einbezogen. Durch im Hospiz freiwillig Tätige wird die Zahl derer, die sich um die Begleitung von Sterbenden und deren Angehörigen bemühen, erheblich erhöht. Der Personalschlüssel von Professionellen auf Palliativstationen und in Hospizen ist relativ ähnlich. Ehrenamtlich arbeiten allerdings auf Palliativstationen fast keine Menschen, was konzeptuell in der Regel in den in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen auch nicht vorgesehen und zum Teil auch nicht gewünscht war. Oft litten auf Palliativstationen Tätige an Zeitknappheit und mussten – trotz bester Bemühungen – Wünsche von Patientinnen und Patienten unberücksichtigt lassen, weil es anders nicht machbar war. So konnten zum Beispiel Patientinnen bzw. Patienten theoretisch Bedürfnisse bezüglich der Uhrzeit für das morgendliche Waschen äußern, in der Praxis gab es allerdings nur ein sehr enges Zeitfenster für die Pflegenden, so dass faktisch nur ein sehr geringer bzw. kein zeitlicher Spielraum für die Berücksichtigung von Patientinnen bzw. Patienten blieb.

Die Atmosphäre und das Essen im Hospiz hebt Herr B. lobend hervor. Herr B. freut sich auf das Sich-Umgeben mit eigenen Dingen, auf ein Bild, sein Regal und seine Briefmarkensammlung. Im Hospiz unterstützt man diese Bestrebung. Auch das Äußern von Wünschen, so zum Beispiel bezüglich des Essens, wird als positiv empfunden, auch wenn es mit Mehraufwand verbunden ist. All dies trägt zur Gestaltung eines individuellen Sterbens bei, was als „guter Tod“ interpretiert wird. Immer wieder wurde während der Zeit der teilnehmenden Beobachtung deutlich, dass im Hospiz Tätige sich enttäuscht zeigten, wenn Erkrankte keine Wünsche äußerten bzw. dazu nicht oder nicht mehr in der Lage dazu waren. Man war der Ansicht, diese Menschen könnten weniger von ihrem Aufenthalt im Hospiz „profitieren“. Dies war auch das Argument, warum die Aufnahme von komatösen Menschen im Hospiz abgelehnt wurde.

Bei allem, was Herr B. positiv über das Hospiz berichtet, schwingt dennoch mit, dass er auch

gerne auf der Palliativstation geblieben wäre, auch deshalb, weil ihm bewusst ist, dass das Hospiz die „Endstation, Sackgasse“ darstellt, wie er es formuliert. Die Tatsache, im Hospiz Aufnahme gefunden zu haben, vermittelt die Gewissheit eines nahe bevorstehenden Todes. Dies ist auf Palliativstationen grundsätzlich anders. Ein im Hospiz Aufgenommener ist unwiderruflich ein Sterbender. Herr B. wird schon „zur Begrüßung“, wie er es formuliert, mit dieser Tatsache konfrontiert, indem er beim Einzug in das Hospiz unmittelbar den Abtransport eines Verstorbenen miterlebt, was ihn schockiert. Der Tod ist im Hospiz allgegenwärtig, dies ist und soll auf Palliativstationen in diesem Ausmaß nicht der Fall sein. Zu erkennen ist diese Tendenz zum Beispiel an der Praxis der Veröffentlichung des Versterbens eines Erkrankten in der Einrichtung.

5.1.2. Prozessverlauf Frau L.

5.1.2.1. Ein Überblick zum Prozessverlauf von Frau L.

Frau L. wird erneut auf der Palliativstation aufgenommen, weil sich ihr „Port“ entzündet hat. Ein Arzt einer anderen Station hatte ihr Hoffnung auf eine weitere Therapie gemacht, von der sich die Patientin eine Stabilisierung ihres jetzigen Allgemeinzustands erhoffte. Der Oberarzt der Palliativstation erwartet jedoch keine Verbesserung ihrer Lebensqualität von einer derartigen Therapie. Er findet sich nun in die Rolle gedrängt, Frau L. über die Schwere ihrer Erkrankung und ihres Allgemeinzustands aufzuklären. Im Prozessverlauf der Frau L. wird detailliert beschrieben, wie diese Aufklärung und Begleitung stattfindet.

5.1.2.2. Prozessverlauf von Frau L.

Frau L., eine 73jährige Dame, ist zum zweiten Mal auf der Palliativstation aufgenommen worden. Schon vor einem halben Jahr wurde sie auf dieser Station behandelt. Frau L. hat schon viele Operationen hinter sich.

Frau L. leidet unter einer metastasierenden Tumorerkrankung. Ein Stück des Dünndarms wurde bereits entfernt, ebenso die Galle. Dieses Mal war sie wegen einer Entzündung ihres Ports auf der Palliativstation aufgenommen worden.

Frau L. ist bei ihrer Aufnahme auf der Station noch vergleichsweise mobil. Sie nimmt in den ersten Tagen regelmäßig am gemeinsamen Frühstück teil. Ihr Allgemeinzustand verschlechtert sich jedoch in der darauf folgenden Zeit.

Bei einer Visite fragt der Stationsarzt die Patientin, wie es ihr gehe. Sie antwortet:

„Na ja, das Essen könnte besser sein.“

Aufgrund einer Magenoperation kann sie nur sehr wenig Nahrung zu sich nehmen; die Operation liegt allerdings schon geraume Zeit zurück, so dass sich die Patientin eigentlich an diesen Zustand gewöhnt haben könnte. Das Essen spielt für Patienten/Patientinnen, - so auch für Frau L. -, eine große Rolle. Befindlichkeiten können so beschrieben werden: Frau L. drückt damit offensichtlich aus, dass nicht alles „in Ordnung“ ist, eine genauere Beschreibung ihrer Empfindungen kann sie an diesem Tag nicht geben. Der Oberarzt deutet die Äußerung der Patientin dahingehend. Er nimmt im Visitengespräch ihre Äußerung auf und spricht die Patientin direkt an. Der Arzt thematisiert die Zukunft. Er denke an eine Verlegung in eine andere Einrichtung, in ein Pflegeheim oder ein Hospiz. Der Oberarzt erklärt, dass viele Patienten und Patientinnen lieber in ein Pflegeheim gingen. Das Wort „Hospiz“ hätte für viele Menschen einen abschreckenden und endgültigen Klang, wie er es umschreibt. Auch diese

Patientin würde eher in ein Pflegeheim umziehen als in ein Hospiz, hatte die Beobachterin am gemeinsamen Frühstückstisch erfahren. Im Gespräch äußert Frau L., dass sie sich am Abend zuvor mit dem Herrn aus der Nummer 4 unterhalten habe, der ginge ja bald ins Hospiz, „der sei ja wirklich arm dran“, so kommentiert sie.

Während der Visite am nächsten Tag äußert der Stationsarzt, als er die Blutwerte der Frau L. sieht, dass das ja alles sehr gut aussähe. Er brachte damit zum Ausdruck, (diese Anmerkung galt insbesondere der Beobachterin), dass er es als sehr belastend empfände, den Patienten meist schlechte Nachrichten überbringen zu müssen. Aus diesem Grund würde er sich freuen, Frau L. heute nur gute Nachrichten übermitteln zu können.

Die weitere Entwicklung in den nächsten Tagen sieht nicht positiv aus. Die Entzündung im Bereich des Ports verschlechtert sich. Der Port wird höchstwahrscheinlich entfernt werden müssen. In der Visite wird besprochen, den „behandelnden“ Arzt zu informieren. Gemeint ist der Arzt, der den Port gesetzt hatte. Eine einmal eingeleitete medizinische Maßnahme bei einem Patienten wird in diesem Krankenhaus von diesem „behandelnden Arzt“ weitergeführt, auch wenn die Patientin bzw. der Patientin auf eine andere Station des Hauses verlegt wird. Er ist also der Verantwortliche für eine Entscheidung über den Verbleib oder das Entfernen des Ports. Sollte der Port entfernt werden müssen, dann wäre der weitere Behandlungsweg maßgeblich beeinflusst. Ohne Port können bestimmte Therapien nicht mehr durchgeführt werden.

Während des Visitengesprächs fragt die Patientin den Oberarzt der Palliativstation, ob es ihr „Todesurteil“ sei, wenn der Port entfernt werden müsse. Der Arzt antwortete nicht mit einem klaren Nein. Es sagt, es würde „schwierig“.

Später, als die Beobachterin der Patientin das Mittagessen bringt, nutzt die Patientin die Gelegenheit nachzufragen, was denn ein Hospiz genau sei. Sie hätte das Wort schon öfter gehört, wüsste aber nichts Genaueres.

Auch in einem Gespräch mit einer Pflegenden lässt Frau L. erkennen, dass sie über ihr Ende nachzudenken beginnt und auch darüber, eine mögliche weitere Behandlung abzulehnen. Der Stationsarzt fasst in der Nachbesprechung der Visite an diesem Tag zusammen:

„Ihr Zustand lässt sie nach dem ersten Erschrecken am Dienstag nun vielleicht vorsichtig in die andere Richtung, nicht mehr an Heilung, sondern an den Tod denken.“

In der folgenden Nacht gibt es auf der Station viele Notfälle. Der diensthabende Arzt der Station ist nach einem normalen Arbeitstag mit vollem Dienst in den frühen Morgenstunden völlig erschöpft. Er bittet die Schwester gegen Morgen, wenn es dringend sei und sie einen Arzt brauche, einen Kollegen der anderen Station (onkologische Station) zu holen, damit er wenigstens ein paar Stunden Ruhe bekäme. Auf einer Gartenliegenauflage schläft der diensthabende Arzt in dieser Nacht ca. drei Stunden auf dem Fußboden des Raumes, in dem sonst Gespräche geführt werden. Am Morgen hat er Frühdienst. (Gegen 14.00 Uhr ist er noch immer auf Station, obwohl er bereits Dienstschluss gehabt hätte).

Am nächsten Tag ist die Entscheidung bezüglich des Ports gefallen. Der Port von Frau L. muss entfernt werden. Bei der Visite stellt die Stationsärztin die gesprächseinleitende Frage:

„Was ist Ihr größtes Problem, die Schmerzen oder die Psyche?“

Die Antwort der Patientin ist eindeutig:

„Die Psyche“.

Für den Nachmittag ist die Entfernung des Ports geplant. Des Weiteren wird die Erstellung eines Knochenszintigramms angeordnet.

Am folgenden Tag geht es der Patientin psychisch sehr schlecht. In der Übergabe wird berichtet, dass sie nun beginne, ihre Situation in vollem Umfang zu erfassen. Die Ärztin kommentiert, dass sie dann mit ihr in den nächsten Tagen das weitere Vorgehen besprechen werde. Gemeint war das Ansprechen einer Verlegung in ein Hospiz.

Die Ärztin möchte „alleine“ nichts entscheiden. Sie hat deshalb auch noch keine weiteren Maßnahmen ergriffen. Ein dringend anstehender Medikamentenwechsel sei noch nicht erfolgt, das würde sie erst tun, nachdem sie mit dem Oberarzt Rücksprache gehalten hätte, und den habe sie bisher noch nicht erreichen können.

Bei der Übergabe wird besprochen, dass die Psychologin sich um diese Patientin in besonderer Weise kümmern solle. Im Gespräch mit der Psychologin äußerte die Patientin:

„Man hofft immer noch.“

Die Therapie sei zwar schwieriger geworden, hätte ihr der Arzt gesagt, aber es gäbe noch Behandlungsmöglichkeiten, darauf beruft sich die Patientin. Dann berichtet sie weiter, dass ihr Mann bei seinem letzten Besuch geweint habe, und auch der Sohn hätte geweint, als er sich von ihr verabschiedet habe.

Bisher wurde in der Familie das Thema 'Sterben und Tod' ausgeklammert. Die Patientin wollte ihren Mann nicht mit ihren Befürchtungen und Ängsten belasten. Umgekehrt äußerte der Ehemann der Psychologin gegenüber ähnliche Gedanken.

Die Patientin erklärt der Psychologin, dass sie sich eigentlich schon sehr schwach fühle und nicht mehr an eine Verbesserung ihrer Situation glaube. Ihrem Mann zuliebe wolle sie aber nichts unversucht lassen, der würde noch so stark an eine Heilung glauben, erklärt sie. Die Psychologin äußert daraufhin, wenn der Mann und der Sohn doch bei ihrem letzten Besuch geweint hätten, dann wären sie doch alle „auf dem gleichen Stand“, wie sie es ausdrückte. Dann könne man die Dinge doch auch beim Namen nennen.

In der Vorbesprechung zur Visite an diesem Tag vor dem Zimmer der Frau L. schildert die Stationsärztin dem Oberarzt und der Psychologin die Situation. Auszug aus einem Feldbericht:

„Die Patientin will nach Hause, wenn sie wieder laufen kann. Sie lagert aber ein“, sagt die Ärztin und fragt den Oberarzt: „Mir ist die Perspektive unklar“. Ich habe mit der Patientin noch nicht weiter über dieses Thema gesprochen. Frau L. hat vor ein paar Tagen mal nach ihren Tumormarkerwerten gefragt, da hatte ich die Werte aber noch nicht. Sie hat auch kein zweites Mal nachgefragt. Die sind wieder gestiegen. Ich würde gerne bei ihr den palliativen Ansatz verfolgen. Es ist fraglich, ob man ihr noch ein Antibiotikum geben sollte. Ich habe mich mit der Entscheidung schwer getan. Jemand vom Pflegepersonal hat mit ihr auch schon mal über Hospize gesprochen“, sagt die Ärztin. „Es gibt noch ein weiteres Problem. Die Patientin erbricht in letzter Zeit oft. Da wäre eine Antibiose schwierig“, fügt sie hinzu.

Der Oberarzt guckt in die Akte und urteilt: „Sie ist medizinisch ausgeschöpft. Alles, was wir jetzt noch machen können, sind taktische Manöver, um der Wahrheit nicht ins Auge sehen zu müssen.“

Die Psychologin schaltet sich ein: `Ich habe mit ihr gesprochen, und sie hat zu mir gesagt, dass sie das alles nur jetzt um ihres Mannes willen durchzieht.“`

Im Zimmer der Patientin eröffnet der Oberarzt das Gespräch und fragt wie üblich nach der Befindlichkeit. Die Patientin schildert, dass es ihr zunehmend schlechter ginge und sie sich immer energieloser fühle. Der Oberarzt entgegnet (Auszug aus einem Feldbericht):

„Wenn man sich die Liste dessen so ansieht, was bei Ihnen schon alles gemacht und versucht wurde, dann verlässt einen schon der Mut, Ihnen noch ein anderes Medikament anzubieten. Letztlich zweifeln wir an der Wirksamkeit der Medikamente. Und es ist ja auch so, dass wir Ihnen mit jedem Medikament auch Nebenwirkungen zufügen.“ Nach einer langen Pause... `Ja`, stimmt die Patientin zu. `Ich habe auch keine Kraft mehr`, äußert die Patientin leise. - Pause - Oberarzt: `Es fällt allen schwer, sich diesem Gedanken zu nähern.` - [Pause] Patientin: `Ich quäle mich schon so lange. Was kann passieren? Ich kann Schmerzen bekommen, – und dagegen haben Sie ja was?` `Ja`, erwidert der Oberarzt. `Wenn wir uns darauf einigen könnten, dass wir keine Chemotherapie oder Ähnliches mehr machen, dann bedeutet das nicht, dass wir Sie aufgeben. Wir geben nur die Hoffnung auf, dass wir sie heilen können. Das hat auch seine zwei Seiten. Dann können wir uns nämlich jetzt darauf konzentrieren, was *jetzt* da ist, und wie wir das Beste aus der Situation machen können.` Patientin: `Würden Sie das so auch meinem Mann erklären?` `Ja, selbstverständlich`. Patientin: `Wann sind Sie denn da?` - `Eigentlich immer; sagen Sie einer Schwester Bescheid, die ruft mich kurz an, und dann komme ich.` Die Patientin wirkt erleichtert.“

Vor der Tür gibt der Oberarzt zu erkennen, dass auch er erleichtert ist.

„Sie hat sich in den letzten Tagen sehr verändert. Sonst hatte ich den Eindruck, dass sie immer auf einem anderen Spielplatz war als wir. Das ist jetzt anders.“

Er fügt noch hinzu:

„Ärzte wie Dr. R., die machen den Patienten immer Mut und kommen mit der Wahrheit nicht raus. Die bieten immer eine Therapie an und noch eine und noch eine.“

Er spricht dabei von dem Kollegen, der zuvor auch den Port bei der Patientin gesetzt hatte, der hatte der Patientin beim Entfernen des Ports noch eine weitere Therapie in Aussicht gestellt.

Ein Gespräch über Verdrängung/Verleugnung schließt sich an. Die Beobachterin teilt ihren Eindruck von verschiedenen auf der Station bisher miterlebten Verläufen mit:

„Erst bei Verschlechterung des physischen Zustands der Patienten realisieren die Patienten, dass es mit ihnen wirklich zu Ende geht.“

Das bestätigt der Oberarzt:

„Denen kann man das noch so oft sagen, das hören die und schieben es gleichzeitig weg. Vielleicht sollte man noch viel mehr in den ganzen Ratgeberheften auch den Fall schildern, wie es ist, wenn die Therapien nicht mehr greifen. Dass da einfach auch viel zu machen ist und mal vorgestellt wird, was auf einer Palliativstation alles angeboten wird oder auch im Hospiz. Es werden aber auch ganz viele Patienten auf die Palliativstation abgeschoben, damit dann eben solche Gespräche der Aufklärung über die tatsächliche Situation laufen. Das nehme ich ganz vielen Kollegen ab.“

Später bestätigt eine Pflegende der Station, dass dieser Arzt, der auch Frau L. noch eine Therapie angeboten hatte, relativ oft Patienten auf die Palliativstation „abschiebt“, wie sie es formuliert und dies, ohne die Patientinnen bzw. Patienten wirklich über ihren Zustand aufgeklärt zu haben.

In der Übergabe des gleichen Tages schlägt ein Pfleger bei der Patientin zur Entlastung der Wasser einlagernden Beine Drainagemassage vor. Die Stationsärztin greift die Idee gerne auf und sagt, dass ihr das bestimmt gut tue, ein bisschen „betüddelt“ zu werden, wie sie es formuliert. Später weist der Pfleger in der Übergabe darauf hin, dass es seine Idee gewesen sei, der Patientin Massage zu verordnen:

„Ich finde nämlich, dass Massieren besser ist in der Situation als Chemotherapie“.

Eine andere Schwester pflichtet ihm bei.

Am nächsten Tag heißt es in der Übergabe als Beschreibung des Allgemeinzustands von Frau L., dass es ihr „dreckig gehe“.

Das Aufklärungsgespräch mit dem Oberarzt und dem Ehemann der Patientin hatte stattgefunden. Der Oberarzt hatte mit dem Ehepaar gemeinsam über das bevorstehende Sterben und den Tod von Frau L. gesprochen.

Man einigte sich, dass Frau L. nicht mehr in ein Pflegeheim oder in ein Hospiz verlegt werden solle, das wolle man der Patientin in ihrem Zustand nicht mehr zumuten. Ihr Sterben wird in Kürze erwartet. Nach Hause kann sie nicht mehr, weil ihr Mann dem nicht gewachsen wäre, so die Einschätzung der Ärzte und Pflegenden.

Bei der Patientin wurde ein Harnblasenkatheter gelegt. Nachts hatte sie bereits Atempausen. Ihr Allgemeinzustand sei schon sehr schlecht, so die Pflegenden. Die sie am heutigen Tag betreuende Schwester bittet die Ärztin darum, bei ihr von der üblichen Routine, Blutdruckmessen usw. absehen zu dürfen. Die Ärztin stimmt dem sofort zu.

Am nächsten Tag heißt es in der Übergabe, die Patientin sei 'terminal'. Es haben in den letzten Tagen mehrere Gespräche mit dem Ehemann stattgefunden.

Die Nachtschwester berichtet, dass es heute Nacht schon aussah, als würde die Patientin versterben. Sie habe den Mann benachrichtigt, der sei auch gekommen, dann aber wieder nach Hause gegangen sei. Die Patientin selbst wäre noch bei Bewusstsein.

„Sie ist traurig über ihren Zustand“,

beschreibt die pflegende Schwester. Die Patientin möchte, dass sie schneller sterben könne. Es ziehe sich alles so lange hin, äußerte sie der Pflegenden gegenüber.

Nach der Übergabe berichtet eine Schwester von dem, was sie meint, was die Patientin sich jetzt wünsche: die Patientin brauche jetzt Ruhe, ist ihre Überzeugung.

Die Patientin würde sich gestört fühlen, so die Einschätzung dieser Pflegenden, wenn sich jemand zu ihr setzen würde. Die Tür zum Zimmer der sterbenden Frau L. ist offen, was sonst auf dieser Station unüblich ist. Auf Nachfrage der Beobachterin erklärt die Schwester:

„Ich merke das oft, wenn jemand stirbt, dass die dann niemanden dabei haben möchten. Die darf ich z.B. oft gar nicht anfassen. Ich probiere das dann aus. Die Haut scheint dann sehr sensibel zu werden. Die ziehen dann bei Berührung oft die Hand weg, das ist, als täte ich ihnen weh. Das wirkt dann oft wie Wegstoßen. Die wollen in

Ruhe gelassen werden. Ich horche immer mal bei ihr. Ich habe die Tür offen gelassen, damit ich höre, ob sich ihr Stöhnen verändert, lauter oder leiser wird. Das Stöhnen ist bei ihr kein Zeichen für Schmerzen, das scheint entlastend zu wirken.“

Am nächsten Tag ist die Tür zum Patientenzimmer der sterbenden Frau L. geschlossen; tags zuvor ließ man die Tür einen Spalt breit geöffnet. Die heute diensthabende Bezugsschwester dieser sterbenden Patientin empfand das Offen-Stehen-Lassen der Tür nicht als hilfreich.

Der Ehemann war am Abend gekommen und hatte die Nacht bei seiner sterbenden Frau im Zimmer in einem für ihn aufgestellten Feldbett verbracht. Die Schwester berichtete, dass er die Situation schlecht habe „aushalten“ können. Wegen des Stöhnens hatte er Ohrstöpsel benutzt, um im Zimmer schlafen zu können, wie er dieser Pflegenden berichtete. Am Morgen, so schilderte es die Schwester, sei er dann gegen 5.00 Uhr von der Station verschwunden gewesen, er habe sich „davongestohlen“, formulierte sie. Er würde wohl auch nicht wiederkommen, hieß es. Der „packe“ das emotional nicht, kommentiert eine Schwester.

Auf der Station konnte nicht beobachtet werden, dass sich jemand vom Personal zu einer Sterbenden bzw. einem Sterbenden in das Zimmer gesetzt hätte. Dies wird auch von einer Mitarbeiterin bestätigt, dass das auf dieser Station nicht üblich sei. Auf die Nachfrage der Beobachterin, ob denn sie als begleitende Krankenschwester das Bedürfnis hätte, sich zu einer Sterbenden zu setzen, gerade wenn sie die Person gern habe, antwortete die Pflegende:

„Wenn das jemand nicht aushält, dann kann man tauschen. Dann fragt man die Kollegin, ob sie nicht den Patienten übernimmt. Das wäre in Ordnung, zur Kollegin zu sagen: `Du, das mit der Frau..., das geht mir zu nah. Kannst Du die übernehmen?`“.

Eine andere Pflegende beurteilt die gleiche Frage anders. Bevor die Mitarbeiterin die von der Beobachterin gestellte Frage beantworten kann, (sie stehen auf dem Flur der Palliativstation), bittet die Schwester eine Praktikantin:

„Wenn ich Dich so überfallen kann, könntest du dir vorstellen, Dich zu Frau L. zu setzen? Die wird bald sterben. Setz dich einfach zu ihr, streichele sie, erzähl ihr was oder sing ihr was vor; ganz wie du denkst.“

Im Übergabegespräch fragt die übernehmende Schwester, nachdem man alle auf der Station anwesenden Patientinnen und Patienten vorgestellt hatte (Auszug aus einem Feldbericht):

„Und was ist mit Frau L. von der 5?´ `Ach ja´, sagt der übergebende Pfleger: `Das ist Verdrängung, die habe ich ganz vergessen. Die Frau L. stirbt. Ihr linkes Auge ist geschlossen, und sie stöhnt permanent. Um 20.00 Uhr will ihr Mann kommen.´“

Die Psychologin erklärte, dass jede Pflegende die Frage der Sterbebegleitung für sich selbst klären und beantworten müsse, wie intensiv sie sich auf Sterbende als Person einlassen wolle. Beobachtet wurde auf dieser Station eher eine Tendenz, sich möglichst wenig mit Sterben und Tod zu konfrontieren. Die meisten Pflegenden versorgten - nach dem Modell der Bezugspflege - die ihnen zugeordneten Patienten liebevoll, auch Sterbende. Allerdings wurde intensiver Kontakt, wie zum Beispiel sich zu einem Sterbenden ans zu Bett setzen, vermieden. Auch die Möglichkeit der Verabschiedung von Verstorbenen wurde wenig von den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen wahrgenommen. Auffällig war, dass einige wenige Pflegende sich persönlich - insbesondere in die Begleitung von Sterbenden - sehr intensiv einbrachten und auch zeitlich vergleichsweise lange in Zimmern von schwerkranken und

sterbenden Menschen verbrachten. Eine dieser Schwestern war es, die im obigen Beispiel die Praktikantin gebeten hatte, sich zur sterbenden Frau L. zu setzen.

Wenige Minuten, nachdem sich die Praktikantin zur Erkrankten ins Zimmer gesetzt hat, stirbt Frau L.. Der Ehemann wird durch die Ärztin informiert. Wenig später erscheint er auf der Station. Der Sohn käme nicht mehr, so hieß es, er könne die Situation nicht ertragen, berichtet eine Schwester. Der Sohn sei am Sonntag der letzten Woche bei seiner Mutter gewesen. Diesen Besuch hatte er als furchtbar empfunden und einer Pflegenden gegenüber geäußert, dass er den elendigen Anblick, den seine Mutter nun bot, nicht noch einmal ertragen könne.

Am nächsten Tag steht eine Kerze, die am Vortag für die verstorbene Frau L. angezündet worden war, auf dem Flur. Die Psychologin ist überrascht und fragt staunend, ob hier ein neues Ritual eingeführt würde. Es ist auf dieser Station nicht üblich, öffentlich eine Kerze für Verstorbene anzuzünden.

In einem Nachgespräch mit der Praktikantin, die beim Sterben der Frau L. anwesend gewesen war, berichtet diese, dass ihr aufgefallen sei, dass sie den Umgang mit dem Tod und mit den Angehörigen auf dieser Station als ‚merkwürdig‘ empfinde. Sie habe die Situation beobachtet, als der Ehemann nach dem Versterben der Frau auf die Station gekommen sei. Er kam kurz bevor die Übergabe beginnen sollte. Sie, die Hospizpraktikantin, habe eine Schwester daraufhin angesprochen, dass gerade der Ehemann der Verstorbenen am Besprechungsraum vorbei gegangen sei, sozusagen als Information und Hinweis an die Schwester, mit dem Mann Kontakt aufzunehmen. Die Schwester entgegnete ihr darauf hin, dass sie noch nicht im Dienst sei und ja auch das Zimmer, in dem die Tote aufgebahrt läge, abgeschlossen sei.

Das empfand die Praktikantin als sehr befremdlich. Es würde auch „so gar nichts weiter gemacht“, wenn jemand gestorben sei, wundert sich die Hospizpraktikantin, sie kenne das aus dem Hospiz ganz anders, sie dachte dabei an eine Verabschiedungsfeier oder ein anderes Abschiedsritual.

Nachdem der Ehemann das Zimmer der Verstorbenen verlassen hatte und er gefragt worden war, ob noch andere Personen von seiner Frau Abschied nehmen wollten, er diese Frage verneinte, wurde der Transportdienst des Krankenhauses bestellt. Die verstorbene Frau L. wurde kurze Zeit später in einem Plastiksack mit Reißverschluss auf einer Bahre mit Rollen in den gekühlten Leichenraum des Krankenhauses abtransportiert. Wenige Stunden später wurde das Zimmer einer neu aufgenommenen Patientin zugewiesen.

5.1.2.3. Anmerkungen zum Prozessverlauf von Frau L.

Frau L. wurde bereits zum zweiten Mal auf der Palliativstation aufgenommen.

Für alle Palliativstationen gilt, dass Patienten häufig mehrfach im Verlauf ihrer Erkrankung, die sich oft über einen langen Zeitraum erstreckt, auf der Palliativstation Aufnahme finden. Für Patientinnen bzw. Patienten und Angehörige ist das Angebot, sich bei Problemen jederzeit wieder an das Team der Palliativstation wenden zu können, ein Faktor, der ihnen große Sicherheit vermittelt, auch wenn nicht alle Patientinnen bzw. Patienten davon Gebrauch machen, sich ein zweites oder drittes Mal um eine Aufnahme auf der Palliativstation zu bemühen. Häufig gibt es telefonische Kontakte von „ehemaligen“ Patientinnen bzw. Patienten, die so im Zweifelsfalle Rat und Unterstützung mittels mündlicher Beratung erhalten. Der Kontakt bleibt, wenn, wie im Fall von Frau L., eine Wiederaufnahme erst nach einem halben Jahr erfolgt, oft auch in den Zwischenzeiten erhalten. Die Möglichkeit, man könne sich in „schwierigen Situationen“ gegebenenfalls wieder an die Palliativstation

wenden, gibt Erkrankten und deren Angehörigen oft so viel Halt und Sicherheit, dass die Sterbende bzw. der Sterbende im häuslichen Umfeld verbleiben kann, was ohne diesen "Rettungsanker" häufig nicht der Fall wäre.

Frau L. ist bei ihrer Aufnahme auf der Station noch recht mobil, sie nimmt an den gemeinsamen Frühstücksrunden teil, die sie sehr genießt. Die Auswirkungen der Entzündung im Portbereich sind noch nicht gravierend. In diesem Zustand bemitleidet sie ihren Mitpatienten, den Herrn aus dem Zimmer 4, der sich für eine Aufnahme im Hospiz entschieden hatte. Sie selbst lehnt Überlegungen in diese Richtung gehend für sich zunächst ab, sie sei ja schließlich noch nicht so schwer krank wie dieser Herr. In ein Hospiz gingen nur Menschen, die sterbend seien, und so fühlt sich Frau L. noch nicht. Überlegungen zur Verlegung in ein Pflegeheim hatte sie bereits angestellt, da sie spürt, dass ihr Ehemann mit ihrer Pflege überfordert ist.

Frau L. wird zwar auf der Palliativstation aufgenommen, da sich ihr Port entzündet hat und zu befürchten ist, dass dieser entfernt werden muss. Dies hätte u. a. zur Folge, dass eine palliative Chemotherapie nicht weiter fortgesetzt werden könnte. Die Entfernung des Ports ist gleichbedeutend mit dem Eingeständnis, dass alle medizinischen Maßnahmen zur Eindämmung ihrer Erkrankung ausgeschöpft sind. Es bedeutet, sich mit dem Sterben auseinander zu setzen. So stellt dieser medizinische Eingriff, das Entfernen des Ports bzw. die daraus resultierenden Folgen ein vorrangiges psychisches Problem für Frau L. dar.

Der physische Zustand verändert sich im weiteren Verlauf, und Frau L. tastet sich fragend an den Gedanken heran, ob eine Verlegung in ein Hospiz eine Alternative auch für sie wäre. Die Psychologin wird gebeten, sich um die Patientin verstärkt zu kümmern, als sich Frau L.s physischer Zustand rapide verschlechtert und sie in einem Visitengespräch ihre psychische Befindlichkeit als ihr gravierendstes Problem angibt. In dieser Situation - nach der Entfernung des Ports - muss sich die Patientin mit der Tatsache auseinandersetzen, dass eine weitere Therapie zur Erhaltung ihres Allgemeinzustands auf gleichem Niveau nicht mehr möglich ist.

Auf Palliativstationen wird, stärker als dies in Hospizen beobachtet werden konnte, arbeitsteilig und der Spezialisierung der Profession entsprechend in der Begleitung einer bzw. eines Sterbenden gearbeitet. So wird, da das derzeitige vorrangige Problem der Erkrankten Frau L. auf der psychischen Ebene verortet wird, die Psychologin als Spezialistin auf diesem Gebiet beauftragt, sich verstärkt um Frau L. zu kümmern. Der Arzt, als der Fachmann für den physischen Bereich, führt Frau L. an den Gedanken heran, dass medizinisch alle Möglichkeiten ausgeschöpft seien. Er übernimmt auch die Aufklärung des Ehemannes über das physische Befinden seiner Frau. Auch die Psychologin bemüht sich um ein Gespräch mit dem Ehemann von Frau L..

Dass psychische Probleme von Patientinnen bzw. Patienten auf der Palliativstation an erster Stelle genannt werden, auch und gerade, wenn die physische Situation sich gravierend verschlechtert, wurde oft beobachtet. Zu diesem Zeitpunkt drängt sich die Auseinandersetzung mit dem unmittelbar bevorstehenden Sterben und dem Tod zwingend auf. Verdrängung und Verleugnung greifen meist nicht mehr. Gespräche werden zentral wichtig in dieser Phase, so auch bei Frau L. Sie gesteht sich ein, dass ihre Kräfte schwinden und sie schon lange nur noch ihrem Mann zuliebe, so wie sie sagt, in die Fortsetzung von weiteren Therapien eingewilligt hätte. Sie bittet den Arzt um Vermittlung zwischen ihr und ihrem Mann. „Können Sie das meinem Mann auch so erklären?“, bittet sie ihn nach einem aufklärenden Visitengespräch. Die Tendenz, dass Patientinnen bzw. Patienten und Angehörige sich gegenseitig zu „schonen“ versuchen und nicht über das Sterben und den Tod sprechen, ist ein weit verbreitetes Phänomen. Möglicherweise ist das gegenseitige

Schonverhalten von Partnern auch eine Maßnahme zum Schutz der eigenen Person, um die eigene Verleugnung aufrechtzuerhalten und nicht zusammenzubrechen. In dieser Krisensituation suchen Patientinnen bzw. Patienten und Angehörige Beistand. Der Arzt und auch die Psychologin geben ihre Zusage. Nach diesem Gespräch wirkt die Patientin erleichtert. Es wird auch über eine etwaige Verlegung in ein Pflegeheim bzw. ein Hospiz gesprochen.

In der weiteren Entwicklung, als es Frau L. physisch zunehmend schlechter geht, wird von pflegerischer Seite immer wieder darauf hingewiesen, dass der Ehemann die Sterbesituation nicht aushalte. Es finden mehrere Gespräche sowohl mit dem Arzt, als auch mit der Psychologin statt. Denkt man allerdings an die extreme Zeitknappheit der professionellen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter auf dieser Station, ist die Zuwendung, die Herr L. erfährt, vergleichsweise hoch, dennoch erscheint die Unterstützung für Herrn L. und auch für den Sohn nicht ausreichend.

Herr L. ist bemüht, seine Frau zu unterstützen. Er kommt regelmäßig auf die Palliativstation, kann es allerdings oft nicht lange in der Nähe seiner sterbenden Ehefrau aushalten, wie es eine Pflegerin beschreibt. Die Begleitung ist für den Mann auch deshalb schwer, da Frau L. – so wie viele Sterbende – permanent Stöhnlaute von sich gibt, die für die Angehörigen, auch wenn dieses Stöhnen von Professionellen als 'Entlastungsstöhnen' bezeichnet wird, schwer zu ertragen ist.

Da es auf dieser Station keine Unterstützung von ehrenamtlichen Helferinnen bzw. Helfern gibt, kann man sich nicht im ausreichenden Maß um die Begleitung von Herrn L. kümmern. Diese Beobachtung kann verallgemeinert werden; Ehrenamtliche sind - verglichen mit Hospizen - deutlich seltener auf Palliativstationen tätig. Die Mitarbeit von Ehrenamtlichen ermöglicht gerade in der akuten Sterbephase die intensive Begleitung sowohl von Patientinnen bzw. Patienten als auch insbesondere deren Angehörigen.

Aus Zeitmangel unterbleiben auf Palliativstationen oft auch als sinnvoll erachtete unterstützende Maßnahmen, die sowohl Körper als auch Seele gut tun. So wurde zum Beispiel ein Vollbad oder eine Massage mit einem wohlriechenden Öl immer wieder von Patientinnen und Patienten als sehr angenehm bewertet. Ein Pfleger schlägt eine Massagebehandlung für Frau L. vor, die sei ‚besser als noch eine weitere Chemotherapie‘, fügt er hinzu. Mit der Randbemerkung bringt er zum Ausdruck, so wie es auch einige seiner Kolleginnen und Kollegen auf dieser Palliativstation empfinden, dass dort zu viele medizinische Therapiemaßnahmen zum Einsatz kommen. Früher habe man – so u.a. die Aussage der Stationsleitung - weniger derartige Therapien durchgeführt. Frau L. kommt in den Genuss einer wohltuenden Drainagemassage, nicht zuletzt, weil man sich durch die körperliche Zuwendung, dem 'Betüddeltwerden', wie es die behandelnde Ärztin nennt, eine positive Wirkung erhofft. „Das tut ihr bestimmt gut“, bestätigt die Ärztin. Es geht dabei um das Berührtwerden - im wörtlichen Sinne - , um das körperliche Wahrnehmen dessen, dass da ein Gegenüber ist, das mir etwas Gutes tun möchte und da ist, auch dann, wenn der Erkrankte selber Probleme hat, seinen Körper in seiner Versehrtheit anzunehmen. In Hospizen werden vergleichsweise oft entsprechende Angebote Erkrankten offeriert. Auf Palliativstationen würde man auch gerne mehr in dieser Richtung anbieten, dahingehend äußerten sich immer wieder dort Tätige, allerdings fehle es in der Regel an Zeit bzw. an Personal.

Frau L. ist bis kurz vor ihrem Tod bei vollem Bewusstsein. Herr L. und auch der erwachsene Sohn fühlen sich angesichts der Situation hilflos. Sie wissen nicht, was sie sagen oder tun sollen. Eine neutrale Person, die vielleicht durch ihre Anwesenheit oder regelmäßige kurze Kontakte signalisiert hätte, „sie sind nicht alleine“, wäre sicherlich auch für diese Familie hilfreich gewesen, so wie dies in Hospizen regelmäßig beobachtet werden konnte. Oder man

hätte die Angehörigen anleiten können, kleine pflegerische Hilfestellungen zu geben, wie z.B. das Befeuchten der Lippen oder das Kühlen der Stirn mit einem feuchten Tuch zu übernehmen, damit die Angehörigen eine Aufgabe bekämen und nicht als untätige Zuschauer dem Sterben der Patientin nur zusehend ausgeliefert wären. Stützender und vermittelnder Kontakt - gerade in der akuten Sterbephase - erfordert von auf Palliativstationen und in Hospizen Tätigen einen hohen Einsatz und ist oft sehr zeitintensiv. Gerade auf Palliativstationen reicht dafür das Personal nicht aus. In Hospizen entlasten Ehrenamtliche professionell dort Tätige oder Ehrenamtliche übernehmen die Begleitung in der letzten Phase des Sterbens von Angehörigen. Die Sterbenden werden in der Regel bis zuletzt von Professionellen begleitet.

Gerade auch in der Nacht hätte Herr L. des regelmäßigen Kontakts mit einer begleitenden Person bedurft. Herr L. war gekommen, um seiner Frau beizustehen. Der hilflose Versuch, mit Ohropax das Stöhnen seiner Frau nicht hören zu müssen, zeigt, dass er mit der Situation überfordert war. Ohne den Kontakt zu einer Pflegenden zu suchen, verlässt er in den frühen Morgenstunden die Station. Eine Pflegende hatte es beschrieben als „plötzlich sei er verschwunden gewesen.“ Vielleicht wäre es auch sinnvoll gewesen nach einem ausführlichen Gespräch, Herrn L. zuzusprechen, nach Hause zu gehen und ihm seine Schuldgefühle zu nehmen, seine Frau in dieser Situation „im Stich“ zu lassen. Auch diese Situationen konnten mehrfach in Hospizen beobachtet werden. Man versicherte den betreffenden Angehörigen, dass man die Erkrankte bzw. den Erkrankten gewissenhaft und liebevoll begleiten werde. Viele Angehörige nahmen dankbar dieses Angebot an. Nicht selten sind Angehörige in der akuten Sterbephase selber oft nach einem langen Prozess der Begleitung physisch und emotional völlig erschöpft. Es kann keine eindeutige Aussage darüber gemacht werden, was die Gründe für die eher lückenhafte Betreuung von Herrn L. waren. Denkbar wäre, dass es der Nachtschwester an Zeit mangelte, lagen doch auf der Palliativstation Menschen, die einer intensiven Pflege – auch in der Nacht – bedurften. Denkbar wäre allerdings auch, dass die diensthabende Schwester den Kontakt zur Sterbenden und dem Angehörigen auf das absolut notwendige Maß reduzieren wollte, um sich selbst zu schützen.

Dass Pflegende auf Palliativstationen – verglichen mit in Hospizen Tätigen - eher dazu neigen, sich von Sterbenden zu distanzieren, machte eine Erklärung einer Pflegenden deutlich, die, gefragt nach dem etwaigen Vorhandensein des Wunsches des Dabeibleibens bei einem Sterbenden, dahingehend reagierte, dass sie sagte, man könne auch tauschen, wenn es „zu dicht“ würde. Das Auftauchen von Gefühlen großer Verbundenheit wird auf Palliativstationen von einigen dort Tätigen eher als negativ bewertet. Entsprechend dieser Bewertung werden Distanzierungsmaßnahmen eingeleitet, zum Beispiel das häufige Tauschen der Bezugspflegekraft für eine Sterbende bzw. einen Sterbenden.

Im Unterschied zu Hospizen, das wird in dem Fallbeispiel von Frau L. auch deutlich, wird Sterben und Tod auf Palliativstationen zum Teil als ‚unangenehme Randerscheinung‘ erlebt, die, wo dies irgend möglich ist, umgangen wird. Viele (nicht alle) Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter vermeiden den Kontakt mit Sterbenden, wo dies möglich erscheint. Diese Wahrnehmung der Beobachterin wird auch dadurch bestätigt, dass die große Mehrheit der Pflegenden auf die Frage, ob sie sich vorstellen könnten, auch in einem Hospiz zu arbeiten, sich ablehnend äußert. Als Begründung erklärten sie, dass dort zu viel gestorben würde. Auf der Palliativstation ginge es darum, die Erkrankten wieder zu entlassen, das sei schließlich das Ziel ihrer Pflege und das, was sie in der Vorbereitung auf ihren Beruf gelernt hätten.

Dass die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod eher vermieden wird, zeigt auch das Fallbeispiel der Frau L. In der Situation, in der es darum geht, den Ehemann nach dem Versterben seiner Frau zu begrüßen. Die Praktikantin berichtet, dass der Mann kurz vor der

Übergabe am Schwesternzimmer vorüber gegangen sei. Eine den Dienst übernehmende Schwester ignoriert den Witwer mit der Bemerkung, sie sei noch nicht im Dienst, und fügt dann hinzu, das Zimmer, in dem die Verstorbene läge, sei abgeschlossen. Da das Zimmer verschlossen ist, muss der Ehemann eine Schwester suchen, die ihm die Tür öffnet. Der Ehemann wird nicht freundlich erwartend begrüßt, sondern zum 'Bittsteller' gemacht. Durch ihre Aussagen verdeutlicht die den Dienst übernehmende Schwester, dass sie nicht gewillt sei, sich jetzt auf Herrn L. einzulassen. Die Vermeidung von Begegnung mit Angehörigen von Verstorbenen wurde auch in anderen Situationen offensichtlich. Die Verweildauer von Angehörigen nach dem Versterben eines Erkrankten ist auf Palliativstationen deutlich kürzer - so das Ergebnis der Beobachtungen - als dies in Hospizen der Fall war. Es war eher die Ausnahme, dass Angehörige über mehrere Stunden, obwohl dies möglich gewesen wäre, sich im Zimmer einer Verstorbenen bzw. eines Verstorbenen aufhielten.

Besonders auffällig ist der Unterschied im Umgang mit Toten auf Palliativstationen und im Hospiz. Nicht auf allen Palliativstationen gestaltete sich der Akt des Abtransports der Verstorbenen so wenig würdevoll wie in der Einrichtung, in der Frau L. starb, die - mit einem Zehzettel versehen - in einem Plastiksack mit Reißverschluss auf einer Bahre von der Station gefahren wurde. Dennoch kann generell gesagt werden, dass sowohl die Totenpflege, das Waschen, Herrichten und auch der Transport der Toten in Hospizen sich deutlich von den Gepflogenheiten auf Palliativstationen unterscheidet. Hierauf wird in einem späteren Kapitel noch ausführlicher eingegangen werden.

Abschließend sei noch angemerkt, dass im Krankheitsverlauf der Frau L. eine Situation beschrieben wird, so wie sie häufig auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen beobachtet werden konnte. Ärzte arbeiteten auf Palliativstationen - ebenso wie auf anderen Krankenhausstationen - weit mehr als die vertraglich geregelte Arbeitszeit, dies galt als selbstverständlich. So hatte ein diensthabender Arzt bereits einen kompletten Tag gearbeitet und war zudem für den Frühdienst des nächsten Tages eingeteilt worden. Nach Dienstschluss wurde er immer noch spät am Nachmittag auf der Station angetroffen.

Dies mag zum einen an dem hohen persönlichem Engagement der auf Palliativstationen tätigen Ärztinnen bzw. Ärzte liegen, zum anderen aber auch an der Tatsache, dass die Arbeitsbedingungen den Ärztinnen und Ärzten unzumutbare Leistungen im System Krankenhaus - und auch auf der Palliativstationen - abverlangen.

5.2. Zwei Prozessverläufe beobachtet in Hospizen

5.2.1. Prozessverlauf von Frau T.

5.2.1.1. Ein Überblick zum Prozessverlauf von Frau T.

Frau T., ihre Heimat ist das ehemalige Jugoslawien, ist Mutter zweier Kinder im Alter von 10 und 12 Jahren. Zwei gravierende Probleme kennzeichnen den Prozessverlauf von Frau T.: Zum einen gilt Frau T. als „schwierige“ Patientin. Durch erlittene Folter ist sie schwer traumatisiert, so gerät sie immer wieder in psychoseähnliche Zustände. Zum anderen stellt sich heraus, dass bestimmte Verhaltensweisen - insbesondere der Familienangehörigen - als schwierig empfunden werden, wie z.B. ein Aufdrängen von gut gemeinten quälenden Maßnahmen. Im Kulturkreis von Frau T. hat „die Familie“ eine zentrale Bedeutung. Menschen unterschiedlichsten Verwandtschaftsgrades bemühen sich um Rettung versprechende Therapien für Frau T. Dies sind zum Teil 'Therapieformen', die Hospizmitarbeiterinnen und Mitarbeitern als wenig Erfolg versprechend erscheinen. Die

Fürsorge geht so weit, dass Frau T. fast zwangsweise ernährt und gepflegt wird. Hospizmitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind in einem permanenten Konflikt um die Sorge um das Wohl der Erkrankten. Auf der anderen Seite erkennen sie auch die großen Bemühungen der Angehörigen, der Erkrankten Gutes tun zu wollen. Die Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter sehen auch den großen Schmerz, den die Angehörigen im Abschiednehmen empfinden. Man weiß nicht, wie man die sich entgegenstehenden Bedürfnisse von Erkrankter und Angehörigen in „gute Bahnen“ lenken kann. Die beiden minderjährigen Kinder der Frau T. erfahren bei dieser besonderen Problematik kaum Beachtung.

5.2.1.2. Prozessverlauf

Frau T. ist 40 Jahre alt und kommt aus einem Kriegsgebiet. Sie lebt bereits seit mehreren Jahren in Deutschland. Frau T. ist Akademikerin und hat im technischen Bereich gearbeitet. Ihr Mann kümmert sich liebevoll um seine Frau, manchmal sogar zu viel, so die Meinung der Pflegenden und des behandelnden Arztes. Der Mann schläft nachts im Zimmer der Erkrankten auf einem ausklappbaren Sofa im Hospiz. Morgens verlässt er schon sehr früh das Haus, um von dort aus zu seiner Arbeitsstelle zu gehen.

Frau T. erhielt bis vor einigen Tagen eine palliative Chemotherapie, die im Hospiz durchgeführt wurde. Die Chemotherapie musste schon nach wenigen Tagen abgesetzt werden, da sich der Allgemeinzustand von Frau T. unter der Gabe der Zytostatika dramatisch verschlechtert hatte. Für den Ehemann stellte das Absetzen der Therapie einen dramatischen Einschnitt dar. Mit allen Mitteln hatte er die Fortsetzung der Therapie durchzusetzen versucht. In der Vorgeschichte erlebte Frau T. bereits schon einmal einen dramatischen physischen Einbruch. Gegen das Anraten mehrerer behandelnder Ärzte hatte der Ehemann schließlich einen Arzt überzeugen können, doch noch einmal eine Chemotherapie durchzuführen. Damals wirkte die Chemotherapie wie ein Wundermittel, hieß es. Frau T. erholte sich vergleichsweise gut. Sie erreichte eine körperliche Verfassung, die es ihr sogar gestattete, stundenweise wieder in ihrem Beruf zu arbeiten. Auch dieses Mal glaubt der Herr T., dass die Chemotherapie seiner Frau helfen würde. Auch die „Familie“ übt auf ihn und auf die Patientin massiven Druck aus, alles Erdenkliche an Therapieversuchen zu unternehmen. Zu diesen Therapieversuchen zählen auch verschiedenste alternative Verfahren.

Am ersten Tag der Beobachtungszeit weint Frau T. permanent und lautstark. Am Wochenende war die Chemotherapie abgesetzt worden. Ihr Weinen geht oft in lautes Klagen über. Die Tür zu ihrem Zimmer bleibt dennoch geöffnet, so wie bei allen Patienten, die dies wünschen. So hallt das Weinen über Stunden durch die Räume im Hospiz. Pflegende setzen sich zu ihr, bieten ihr Gespräche und ihre Nähe an. Frau T. wird liebevoll umsorgt.

In einem Übergabegespräch berichtet ein Pfleger davon, dass es bereits ein ausführliches Gespräch zwischen dem behandelnden Arzt und dem Ehemann gegeben habe. Der Arzt hätte versucht, dem Mann zu erklären, warum die Chemotherapie abgesetzt worden sei. Der Mann habe allerdings davon nichts wissen wollen; seit diesem Gespräch ignoriere Herr T. ihn völlig.

In dem Übergabegespräch heißt es weiter, dass Herr T. wünsche, dass man seiner Frau regelmäßig bestimmte „Kügelchen“ (der Name des Präparats wird genannt) verabreichen möge. Der Arzt, der regelmäßig einmal in der Woche während der „großen Übergabe“ anwesend ist, fragt nach der erhofften Wirkung des Präparats. Der Pfleger antwortet:

„Die Kügelchen sollen bewirken, dass sie wieder mehr Appetit bekommt. Der Mann ist nämlich der Meinung, dass seine Frau verhungern wird.“

Der Arzt zuckt als Reaktion auf das Gesagte mit den Schultern und gibt zu verstehen, dass er keine Einwände dagegen habe.

Am nächsten Tag in der Übergabe möchte die sie an diesem Tag betreuende Pflegende ausführlicher – im Rahmen einer Fallbesprechung – über Frau T. sprechen. Sie begründet ihren Wunsch mit den Worten:

„Heute war es wieder ganz schlimm mit ihr.“

Ihrer Bitte wird entsprochen, und so berichtet die Krankenschwester, dass Frau T. heute wieder ganz ablehnend gewesen sei. Sie schreie und weine permanent. Die Pflegende fände das ja in Ordnung, dass sie ihre Situation beweine. Die Pflegende erklärt weiter (Auszug aus einem Feldbericht):

„Was aber für mich ganz schlimm ist, das war, als ich sie fragte, ob sie Schmerzen habe. Sie hat `Ja´ gesagt. Da habe ich nachgefragt, ob sie was gegen die Schmerzen haben will, und das wollte sie. Ich habe dann die Tropfen geholt und sie ihr mit einer Spritze in den Mund geträufelt. Plötzlich hat sie angefangen, wie am Spieß zu schreien und hörte gar nicht wieder auf. Sie hat um sich geschlagen und gebissen und gekratzt. Gespuckt hat sie nach mir, ich konnte gar nicht so schnell wegspringen, so schnell ging das. Ich musste schließlich aus dem Zimmer gehen, weil ich es nicht mehr ausgehalten habe. Das war wie am Anfang, als sie gekommen war.“

In der Besprechung werden Ideen gesammelt, wie man weiter mit Frau T. umgehen könne. Man möchte sie nicht durch Medikamente schläfrig machen, andererseits sich auch vor ihren aggressiven Attacken schützen. Die Pflegende erhält emotionale Unterstützung des Pflegedienstleiters, der sie verstehend darin bestärkt, dass sie sich nicht alles gefallen lassen müsse. Wenn sie spüre, dass es ihr zu viel würde mit der Pflege der Frau T., dann müsse sie um Unterstützung nachfragen, dann würde eine andere Pflegekraft die Begleitung übernehmen. Das sei im eigenen und im Interesse der Patientin zwingend notwendig. Über die Situation der Patientin wird nachgedacht. Man mutmaßt, dass es vielleicht jetzt wichtig für sie sei, ihr ganzes Elend, wie es hieß, „herausschreien“ zu können.

Am darauf folgenden Tag ist Frau T. wieder sehr unruhig. Ihr Schreien tönt wieder durch das ganze Hospiz. Es sei für Pflegende und auch andere Gäste, insbesondere für die, deren Zimmer in der Nähe läge, schwer aushaltbar, das Wimmern, Schreien und Jammern aus dem Zimmer von Frau T. zu ertragen, wie zwei Mitpatientinnen der Beobachterin anvertrauen. Die Beobachterin befragt daraufhin andere Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter nach ihrem Empfinden bezüglich der Klagelaute aus Frau T.'s Zimmer.

„Ja sicher, das ist für alle sehr belastend, da versuchen wir, so viel Tür dazwischen zu kriegen wie nur möglich.“

Das heißt, dass man die Tür von Frau T.'s Zimmer und die der umliegenden Gästezimmern möglichst schließt (die sonst üblicherweise offen stehen). Am späten Vormittag steht der Sohn (ca. 9 Jahre) vor der Tür der schreienden und weinenden Mutter. Er scheint gemeinsam mit seiner Großmutter, der Mutter des Ehemanns der Kranken, gekommen zu sein. Diese ist im Zimmer der Frau T. wie auch noch eine andere Frau. Später ist dann auch der Junge im Krankenzimmer.

Nach der Betreuung und Gesprächen mit Kindern von Patientinnen und Patienten befragt,

heißt es, dass Kinder in Gespräche eher nicht mit einbezogen werden würden. Eine Pflegende berichtet (Aus einem Feldbericht):

„Es hätte mal eine 14jährige gegeben, deren Vater sei im Hospiz gestorben. Sie sei noch lange nach dem Tod des Vaters ins Hospiz gekommen, eigentlich jeden Tag, immer gleich nach der Schule. Irgendwann sei das dann zu viel gewesen für die Mitarbeiterinnen. Sie sei auch recht dominant gewesen. Man hätte ihr dann sagen müssen, dass das hier so nicht ginge. Sie wäre dann an eine andere Einrichtung weiter vermittelt worden, die seien gut in der Betreuung von Kindern. Ein anderes Kind, ein kleiner Junge von fünf Jahren, Sohn einer sterbenden Frau, wäre auch regelmäßig über einen langen Zeitraum ins Hospiz gekommen. Der habe sich wenig im Zimmer der Mutter aufgehalten, dafür habe er sich sehr an die Hauswirtschafterin gehängt. Sie hätte ihn zu ihrem 'kleinen Gehilfen' gemacht, so hatte sie ihn immer genannt. Er hätte schließlich auch ein 'offizielles' Mitarbeiternamensschild bekommen. Er habe seine Rolle sichtlich genossen. Als dann die Mutter starb, sei ihm der Abschied nicht nur von der Mutter, sondern auch von der Hauswirtschafterin sehr schwer gefallen.“

Die pflegende Mitarbeiterin von Frau T. sagt heute in der Übergabe, dass sie sich überfordert fühle mit der Pflege von Frau T. Sie könne das alles im Augenblick nicht mehr ertragen. Sie sei komplett hin und her gerissen. Heute habe Frau T. sie angefleht: „Ach bringen Sie mich nach Hause! - Aber ich weiß ja, dass das nicht geht“, und dabei habe sie verzweifelt geweint. Die Pflegende räumt ein, dass ihr Frau T. in dieser Situation sehr leid getan habe, obwohl sie die Pflege als sehr belastend für sich empfinde. Und kurze Zeit darauf attackiert die Erkrankte die Mitarbeiterin. Die gefühlsmäßigen 'Wechselbäder' der Erkrankten empfinde die Pflegende als das Schwierigste.

Auch die Schwiegermutter sei völlig erschöpft, berichtet eine Pflegende, die hätte sie am Morgen sehr trösten müssen.

Eine CD mit Meditationsmusik hätte Frau T. gut getan, immer wenn man diese abspiele, würde, würde die Patientin tief und ruhig schlafen. Normalerweise wird die Pflege, wenn möglich, immer von der gleichen Pflegeperson durchgeführt, es besteht aber auch die Möglichkeit zu wechseln, wenn es aus irgendeinem Grund nötig sei. Man wird die Aufteilung der Pflege in den nächsten Tagen bei dieser Patientin anders gestalten. Eine andere Pflegekraft wird dann die Versorgung von Frau T. übernehmen. Mit dem behandelnden Arzt wird über die Situation gesprochen. Stimmungsaufheller werden verordnet. Es gibt ein aufklärendes Gespräch mit dem Ehemann. Das Medikament scheint Frau T. gut zu tun. In den nächsten sechs Tagen wirkt Frau T. vergleichsweise ausgeglichen.

Nach sechs Tagen ohne besondere Vorkommnisse heißt es von Frau T. bei der Übergabe, dass es ihr ihren Verhältnissen entsprechend gut gehe.

Der Mann schläft nach wie vor nachts bei ihr im Zimmer im Hospiz und geht von dort aus zur Arbeit. Er ruft von dort aus einmal pro Tag im Hospiz an und erkundigt sich nach dem Befinden seiner Frau.

Auf eindringlichen Wunsch des Ehemannes hin wird nach einer Woche die Gabe des angstlösenden Medikaments „Tavor“ wieder abgesetzt. Der Mann hatte seinen Wunsch damit begründet, dass seine Frau nun zu schläfrig sei. Drei Tage später berichtet eine Pflegende bei der Übergabe, dass es Frau T. wieder schlechter gehe. Sie würde wieder sehr viel weinen. Die Schwester schüttelt mit dem Kopf, als sie davon berichtet. Sie kann nicht verstehen, warum man das Medikament abgesetzt hat. Frau T. habe in den vergangenen zwei Tagen wieder verstärkt Angstzustände gehabt und halluziniert. Sie sähe dann überall Menschen, die ihr etwas Böses tun wollten. Die Pflegende habe mit dem Mann gesprochen und mit ihm

verabredet, dass sie wieder 'Tavor' bekommen solle, jetzt eine stärkere Dosis als vorher. – Natürlich war dies eine Anordnung des behandelnden Arztes, dennoch entsprach dieser den dringenden Bitten der Pflegenden. Zusätzlich bekommt Frau T. nun auch 'Haldol'.

Am nächsten Tag bittet eine Schwester die Beobachterin, sich an diesem Vormittag in besonderer Weise um Frau T. zu kümmern.

Frau T. weint viel, sie sagt, sie wolle „weg“. Nach dem Wohin befragt, antwortet Frau T.:

„Zu meiner Mutter. Mama hilft mir.“

Im Verlauf des Vormittags ruft sie oft nach ihrer Mutter. Sie versucht aufzustehen, was aber nicht glückt, da sie zu schwach dafür ist. Immer wieder weint sie. Dann fleht sie:

„Hilf mir, bitte, bitte, bitte!“

und weint dabei bitterlich. Immer wieder bittet sie um Unterstützung beim Aufstehen, wozu sie kräftemäßig nicht mehr in der Lage ist. Immer wieder fragt sie sich selbst in Form eines Selbstgesprächs, wie es weitergehen solle.

Auf ihrem Nachttisch steht ein Engel. Die Beobachterin spricht sie darauf an. Frau T. guckt den Engel an und sagt nachdenklich wie zu sich selbst:

„Vielleicht hilft mir Gott“.

Diese Vorstellung scheint sie zu trösten, weil sie dann die Augen schließt, ruhig wird und schließlich einschläft.

Auch zwei Tage später ist Frau T. vormittags wieder unruhig. Immer wieder ruft sie nach ihrer Mutter. Eine Pflegende guckt in regelmäßigen Abständen in ihr Zimmer, schließlich kommt sie mit ihrem Frühstücksbrot in das Zimmer von Frau T., setzt sich dort auf das Sofa und beginnt zu essen, eine Tasse heißen Kaffee hat sie sich auch mitgebracht. Wenn Frau T. ruft, antwortet die Pflegende:

„Deine Mutter kommt nachher, *ich* bin jetzt da.“

Sie spricht Frau T. mit ihrem Vornamen an. Meist wird Frau T. durch die Ansprache dieser Schwester ruhiger. Die Schwester bleibt mindestens eine halbe Stunde bei der Erkrankten im Zimmer. Die Beobachterin und die Pflegende unterhalten sich, was Frau T. wahrnimmt und zu beruhigen scheint, sie dämmert ein und schläft schließlich fest. Diese Pflegende hat die Angewohnheit, sich oft in die Zimmer der Gäste, insbesondere derer zu setzen, bei denen es unklar ist, wie viel sie noch wahrzunehmen in der Lage sind. Die Pflegende schreibt ihre gesamte Dokumentation in Patientenzimmern sitzend.

Am nächsten Tag, am Nachmittag, kommen die Kinder von Frau T. zu Besuch. Sie wirken etwas verloren und eingeschüchtert. Alleine stehen sie längere Zeit auf dem Flur, keiner wagt es, sie anzusprechen, auch nicht die Mitarbeiterinnen des Hospizes. Die Kinder warteten untätig geraume Zeit vor dem Zimmer ihrer Mutter darauf, dass man sie in das Krankenzimmer hereinhole.

Einen Tag später ist Frau T. wieder sehr unruhig. Sie möchte unbedingt „nach Hause“. Sie weint wieder viel. Die Beobachterin wird gebeten, sich zu ihr zu setzen. Das Gespräch kommt auf alte Kinderspiele. Frau T. erinnert sich gerne, sie lacht sogar hin und wieder. Später kommt eine Pflegende in Frau T.'s Zimmer. Auch sie bringt ihre Erinnerungen mit ein,

so werden die Kinderspiel-Erfahrungen zu dritt ausgetauscht.

An diesem Tag erklärt der Schmerztherapeut, dass er die Situation als sehr schwierig empfinde. Er berichtet in der Übergabe, dass er mit dem Mann ein Gespräch geführt habe, in dem er versucht hätte ihm verständlich zu machen, dass seine Frau in absehbarer Zeit sterben werde. Der Arzt kommentiert in der Runde der Pflegenden:

„Es ist gruselig, was da abläuft. Die Betroffene wird von allen Entscheidungen ausgegrenzt.“

Die Schwester ergänzt, dass aber auch zu bedenken sei, dass auch der Ehemann von der „Familie“ unter Druck gesetzt werde, da gäbe es diesen Bruder (der Patientin) in Kanada, der dem Ehemann vorwerfe, nicht genug für seine Frau zu tun. Und auch diese Frau, von der sie gedacht habe, es sei die Schwiegermutter, bedränge Frau T. manchmal. Diese Frau gehöre allerdings nur zur weiteren Verwandtschaft. Da hätte es eine Situation gegeben, da sei diese Frau gekommen, kurz nachdem Frau T. gewaschen worden wäre, abgeführt hätte und froh gewesen sei, diese anstrengende „Prozedur“ überstanden zu haben. Sie habe fix und fertig in ihrem Bett gelegen und sei gerade eingeschlafen gewesen. Da sei diese Frau gekommen, habe Frau T. geweckt und sie mit Essen „vollgestopft“ (wörtlich zitiert).

„Das habe ich gar nicht mit angucken können. Ich habe ihr (der `Schwiegermutter`) dann auch gesagt, dass ich das nicht gut finde, hat aber nichts genützt. Aber was können wir tun?“,

fragt die Pflegende. Der Arzt antwortet:

„Wir können uns immer nur wieder klar machen, dass das hier nur ein Raumwechsel ist. Das gleiche hätte sich auch zu Hause abgespielt. Wenn wir zu stark dagegen halten, dann nehmen die die Frau wieder mit nach Hause, und dann haben wir gar keinen Einfluss mehr. Hier haben wir noch eine gewisse Schutzfunktion. Wir sind ihr Anwalt, damit es ihr einigermaßen geht.“

Der Ehemann mache „das alles“ nur, wie es eine Mitarbeiterin ausdrückt, aus Sorge um sie. Er habe sie neulich unbedingt wiegen wollen, berichtet eine Pflegende. Das habe er dann auch gemacht. „Er hat zuerst sich gewogen und anschließend sie auf den Arm genommen und sich dann gemeinsam mit ihr auf die Waage gestellt.“ Er habe festgestellt, dass sie wieder abgenommen habe, berichtet die Schwester.

Sie wundert sich, wie der Mann das alles schaffe. In der Nacht „schliefe“ er im Hospiz, das bedeute, dass er faktisch fast keinen Schlaf bekäme, denn nachts würde er seine Frau alleine versorgen. Er setze sie regelmäßig auf den Nachtstuhl. Hinzu käme, dass seine Frau sehr unruhig schlafe. Am Morgen müsse der Mann schon sehr früh wieder das Haus verlassen, um zur Arbeit zu gehen. Er fürchte um seinen Arbeitsplatz, er könne sich nicht zu viele Fehlzeiten erlauben.

Vier Tage später wird berichtet, dass es Frau T. besser gehe. In der letzten Woche und auch noch am Samstag habe sie wieder depressive Phasen gehabt. Sie habe gejammert und geweint. Am Samstag habe sie sogar ihren Mann von sich gestoßen. Heute ist das nicht der Fall. Sie konnte allerdings seit 15 Stunden kein Wasser lassen. Es wird besprochen, dass sie eine halbe Ampulle eines bestimmten Medikaments bekommen solle (ist in der Bedarfsmedikation vermerkt). Dann berichtet die Pflegende, dass der Mann sie angesprochen

habe, er wolle bestimmte Blutwerte seiner Frau wissen. Der Bruder in Kanada habe Kontakt mit einem Heilpraktiker, der versprochen hätte, Frau T. zu heilen (per Fernheilung), dafür brauche er aber die Blutwerte. Die Pflegedienstleiterin hört sich das an und verfügt, dass die Werte nicht weitergegeben werden.

Die Interaktion zwischen den Eheleuten gestaltet sich zunehmend schwieriger. Der Ehemann kommt an einem Abend wie jeden Tag nach der Arbeit in das Hospiz. Er bittet für seine Frau um eine Tasse Suppe. Nach einigen Minuten kommt er wieder in die Küche und sagt zu einer Pflegenden, dass jemand vom Hospiz seiner Frau das Essen reichen möge. Vom ihm wolle sie nichts nehmen. Eine der Mitarbeiterinnen geht zu Frau T. und reicht ihr das Essen. Frau T. isst bei ihr tatsächlich die Tasse Suppe leer.

Am nächsten Tag schläft Frau T. viel. Sie klagt verstärkt über Schmerzen im Rippenbereich. Der Mann kommt wie üblich abends zu ihr in das Hospiz. Auch einer der Söhne ist da. Herr T. lässt sich viel Essen für seine Frau geben. Wenn Frau T. von einer Pflegenden nach ihren Essenswünschen befragt wird, lehnt sie meist ab. Der Mann drängt seiner Frau die Nahrung auf, berichten die Pflegenden.

Zwei Tage später wird in der Übergabe berichtet, dass Frau T. zunehmend mehr schlafe und immer weniger esse. Auch die Schwiegermutter drängt die Erkrankte immer wieder zum Essen.

Am darauf folgenden Tag geht es Frau T. nicht gut. Normalerweise versorgt der Mann seine Ehefrau in der Nacht alleine. In der vergangenen Nacht habe Herr T. jedoch geklingelt und um Hilfe gebeten. Frau T. sei ganz heiß gewesen. Sie hätte 39° Fieber gehabt. Die Nachtschwester hätte ihr ein Fieber senkendes Medikament gegeben. Am Morgen sei das Fieber auf 37 Grad gesunken. Am Tag zuvor musste Frau T. sich übergeben. Da hätte sie wieder einen für sie typischen, hysterischen Anfall gehabt. Sie habe wieder geschrien, gekratzt und gebissen. Heute sei Frau T. insgesamt sehr schwach. Das Essen wäre ihr in den letzten Tagen immer schwerer gefallen. Die Schwiegermutter, die vormittags immer komme, sei sehr betroffen gewesen über den Zustand von Frau T. Die Pflegende berichtet, dass die Schwiegermutter morgens bitterlich geweint habe, der falle es so schwer, das Leiden von Frau T. mit anzugucken. Um die müsse man sich jetzt besonders kümmern, legt die Pflegende ihren Kolleginnen und Kollegen ans Herz.

Der Pflegedienstleiter gibt zu bedenken, dass der neuerliche Schub ein normales Fortschreiten der Krankheit signalisiere. Sie wäre ja eine ganze Weile sehr stabil in ihrem Zustand gewesen. Er habe den Eindruck, dass die jetzige Entwicklung darauf hin deute, das ihr Sterben in absehbarer Zeit zu erwarten sei. Sie „baue in den letzten Tagen sehr ab“, fasst er seinen Eindruck zusammen. Auch der Mann sei jetzt „anders“, bemerkt eine Pflegende.

„Ich glaube, dass der auch spürt, dass sich bei seiner Frau was verändert. Heute Morgen hatte der richtig Angst um sie. Ich denke, der versteht jetzt, dass sie sterben wird.“

Frau T. stirbt kurze Zeit nach Ende der Beobachtungszeit im Hospiz. Schon ein halbes Jahr nach Ende der Beobachtungszeit - die Beobachterin machte dort einen Besuch - konnten sich Hospizmitarbeiterinnen nur noch mit großer Mühe an Frau T. erinnern.

5.2.1.3. Anmerkungen zum Prozessverlauf von Frau T.

Die Begleitung von Frau T. gilt im Mitarbeiterteam als „schwierig“. Unklar ist, ob die

Ursache hierfür eher in der Persönlichkeit von Frau T. oder in der kulturellen Andersartigkeit und damit in der Fremdheit des Denkens und Handelns und auch ihres sozialen Umfeldes begründet ist.

Jede sie begleitende Person bildet sich eine eigene Theorie zur Erklärung des Verhaltens der Erkrankten und das ihrer Angehörigen. Unsicherheit prägt die Begleitung von Frau T.

Es ist bekannt, dass Frau T. in ihrer Heimat traumatisierende Erfahrungen gemacht hatte und diese in psychotischen Schüben in Form von Wahnvorstellungen in der gegenwärtigen Begleitung bedeutsam sind. Da allerdings der Umgang von Trauer und Leid in anderen Kulturen zum Teil deutlich von dem in Deutschland üblichen Verhalten abweicht, können Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter oft nicht unterscheiden, ob das lautstarke Weinen und Klagen der Frau T. dem Prozess der Krankheitsverarbeitung förderlich, also hilfreiches Trauerverhalten, ist oder nicht. Man entscheidet sich daher zunächst abzuwarten. „Vielleicht braucht sie das laute Klagen“, erklärt ein Pflegender.

Nachdem dieser Prozess sich über Stunden und Tage erstreckt und auch nicht zu überhören ist, denkt man im Mitarbeiterkreis über Formen des Schutzes der anderen Patientinnen bzw. Patienten und auch der Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter nach. Die Grenze der Belastbarkeit scheint erreicht zu sein. Die Türen werden sowohl zum Zimmer von Frau T., als auch zu den Nachbarzimmern geschlossen. Wenn die Patientin bzw. der Patient dies wünscht - und dies ist der Regelfall - bleiben die Türen in diesem Hospiz zu den Krankenzimmern geöffnet. Nun versucht man, „so viel Tür wie möglich“ zwischen Frau T. und die anderen Patientinnen bzw. Patienten zu bringen, wie es eine Pflegekraft formuliert. Aber auch diese Maßnahme scheint nicht auszureichen und auch nicht für das Hospiz die geeignete Lösungsmethode zu sein, schränkt sie doch die Bedürfnisse anderer Patienten und Patientinnen erheblich ein. Im Hospiz ist man bestrebt, den Patientenwillen zu erforschen und umzusetzen. Es gibt, so wie auch im Falle von Frau T., eine große Bereitschaft, Belastungen gemeinsam zu tragen; so wird das lautstarke Weinen und Klagen zunächst toleriert. Man bemüht sich, durch viel Zuwendung und körperliche Nähe der Patientin zu vermitteln, dass man bereit ist, sie zu begleiten. Es werden Frau T. Einreibungen, Massagen und leise Meditationsmusik angeboten, um sie in einen ruhigeren Zustand zu bringen. Als Frau T. „untröstlich“ zu sein scheint, ist man im Mitarbeiterkreis ratlos. Alle Bemühungen und hilfreichen Angebote scheinen nur bedingt von der Patientin angenommen zu werden. In Absprache mit dem behandelnden Arzt wird der Patientin ein stimmungsaufhellendes Medikament zur Einnahme angeboten. Die Patientin willigt ein, der Mann steht dieser Maßnahme skeptisch gegenüber. Das Medikament scheint zu wirken, Frau T. wirkt ruhiger, allerdings ist sie nun insgesamt schläfriger. Der Ehemann beurteilt die Schläfrigkeit seiner Frau als schlecht und wirkt auf den behandelnden Arzt ein, dass dieser das Medikament wieder absetzt. Der Arzt gibt dem Druck des Ehemanns nach. Schon bald zeigt sich aber, dass Frau T. wieder in einen „unruhigen Zustand“ mit lautstarkem und wimmerndem Klagen verfällt. Die Hospizpflegenden machen deutlich, dass sie das Handeln des Arztes nicht nachvollziehen können. Bei der Entscheidung der Behandlung ginge es schließlich um die Interessen der Patientin, und dieser sei es nach der Gabe der Psychopharmaka sichtlich besser ergangen. Der Arzt sieht sich in der schwierigen Situation, einerseits im Interesse der Patientin zu handeln – auch unter Berücksichtigung der Einschätzung der Pflegenden -, andererseits muss er auch die Wünsche des Ehemannes mitbedenken, denn dieser könnte seinen Willen durchsetzen, indem er seine Frau mit nach Hause nähme, und dort würde Frau T. wahrscheinlich noch mehr erdulden müssen als hier im Hospiz, wo die Mitarbeiter noch eine gewisse Schutzfunktion für die Erkrankte inne haben. Der Arzt denkt dabei auch an die intensiven Bemühungen der Angehörigen der Patientin, Nahrung anzureichen. Auch das Ausmaß der von den Angehörigen befürworteten und angewandten alternativen Behandlungsmethoden würde die Patientin zusätzlich belasten.

Die Belastung der Pflegenden bei der Begleitung von sterbenden Menschen ist enorm.

Hospizmitarbeiterinnen bzw. -mitarbeiter sind sowohl physisch, als auch psychisch überdurchschnittlich in der Begleitung Schwerstkranker gefordert. Die Toleranzschwelle dessen, was Pflegende in Hospizen bereit sind, mit zu tragen, ist vergleichsweise hoch; doch auch dort gibt es Grenzen. Die Wahrung dieser Grenzen muss moralisch besonders abgesichert und begründet werden, da Schwerkranken und Sterbenden in ihrer Hilflosigkeit und bemitleidenswerten Situation eine große Freiheit zugestanden wird. Als Frau T. eine Bezugspflegerin anspricht, ist diese nicht mehr willens, die Pflege weiter fortzusetzen. Dadurch, dass sehr viel persönlicher, auch emotionaler Einsatz von pflegerischer Seite in den Hospizen erbracht wird, können Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter eine deutlich aggressive Ablehnung von Seiten der Patienten schwer hinnehmen. Im Mitarbeiterteam stützt man die Pflegenden.

Auch in schwierigen Fällen ist man bemüht, die Lage aller zu verstehen und sowohl Erkrankte als auch Angehörige in ihrer Bedürftigkeit und mit ihren Wünschen wahrzunehmen und sie zu unterstützen, was gelegentlich nicht zu realisieren ist, da die Bedürfnisse Erkrankter und Angehöriger zuweilen konträr gegeneinander stehen. So wird von den im Hospiz arbeitenden Pflegenden wahrgenommen, dass der Ehemann von Frau T. in der Begleitung seiner Frau von der Sorge um sie geleitet wird, er die Pflege seiner Frau allerdings für ihr Empfinden zu weit treibt.

Die im Hospiz tätigen Pflegenden sehen auch, dass der Ehemann unter der Situation sehr leidet und sich selbstlos in der Pflege seiner Frau bis zur völligen Erschöpfung einbringt. Es wird im Hospiz wahrgenommen, dass Herr T. von Tag zu Tag „weniger wird“, wie es eine Pflegerin formuliert. Die Sorge um den möglichen Verlust des Arbeitsplatzes stellt zudem eine erhebliche Belastung für Herrn T. dar.

Die Freistellung von der Arbeit für die Begleitung Sterbender, so wie sie in anderen europäischen Ländern möglich ist, könnte ein hilfreicher gesellschaftlicher Beitrag sein, um betroffene Familien zu entlasten.

Auch die Sorge um die Schwiegermutter wird im Hospiz thematisiert, als es heißt, die Frau leide besonders darunter, hilflos dem Sterben ihrer Schwiegertochter zusehen zu müssen, - auch wenn man zuvor ihre Bemühungen (insbesondere in Bezug auf das Essen) verurteilt hatte. „Die braucht jetzt besonders unsere Unterstützung“, beschreibt man die Situation. Diese Einstellung ist charakteristisch für die Hospizarbeit. Es wird immer wieder neu bestimmt, wer der Hilfe vorrangig bedarf. Gerade in Phasen, in denen sich der physische Zustand eines/ einer Erkrankten, verschlechtert, sind es oft die Angehörigen, die noch *größerer* Unterstützung bedürfen, als der Erkrankte selbst. Diese Beobachtung wird von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Hospizen geteilt. Gleiches gilt für Palliativstationen. Oft wurde in diesem Zusammenhang auf Palliativstationen bedauernd geäußert, dass der Begleitung von Angehörigen aus Personalknappheit nicht in ausreichendem Maße nachgekommen werden könne. So wie in diesem Fall der Begleitung der Kinder, wobei dahingestellt sei, ob die Zeitknappheit Pflegende von der Begleitung der Kinder abhielt.

Die Gespräche mit dem Ehemann und den Angehörigen von Frau T. waren gekennzeichnet durch die Sorge der „Einmischung“ in familiäre Angelegenheiten. Möglicherweise wurde auch aus diesem Grund den beiden 10- und 12jährigen Kindern der Frau T. so wenig Aufmerksamkeit zuteil. Im Hospizteam wird offen formuliert, dass man die Interaktion in der Familie nicht nachvollziehen könne.

In der Begleitung von Frau T. und ihren Angehörigen scheint eine Veränderung einzutreten, als sich der Allgemeinzustand der Erkrankten stark verschlechtert. Der Pflegedienstleiter fasst zusammen, dass er den Eindruck habe, dass auch der Ehemann nun wahrnehme - trotz aller vorherigen Kämpfe -, dass sich „etwas Entscheidendes“ verändert habe. Frau T. weist ihren

Mann zum ersten Mal in einer Pflegesituation von sich. Sie verweigert das Essen, egal, von wem es angeboten wird. Zum ersten Mal erbittet der Ehemann pflegerische Unterstützung in der Nacht. Insgesamt findet eine Annäherung von Ehemann und Hospizmitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern statt. Der Mann ist empfänglicher für Unterstützungsangebote auch in Form von entlastenden Gesprächen.

Bemerkenswert ist, dass bereits wenige Wochen nach Frau T.'s Sterben sich Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter nur mit Mühe an diese Sterbebegleitung erinnern können. Und das, obwohl die Begleitung von Frau T. überdurchschnittlich häufig in Übergabegesprächen thematisiert wurde.

In allen in die Untersuchung einbezogenen Hospizen wurde von Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern angegeben, dass man gezwungen sei, sich aufgrund der verkürzten Verweildauer von Erkrankten in Hospizen auf immer mehr Menschen in der gleichen Zeit einzulassen. Aufgrund dieser Entwicklung könne die Intensität der Begleitung nicht in gleichem Maße wie in früheren Zeiten aufrecht erhalten bleiben, auch deshalb nicht, weil die im Hospiz aufgenommenen Menschen mit immer schwereren Krankheitsbildern auch intensiverer pflegerischer Versorgung bedürften, die Anforderungen an das Personal stiegen kontinuierlich. Die Grenze der Belastbarkeit von dort Tätigen ist in Hospizen generell zu einem neuen Thema geworden. Eine emotionale Begleitung, wie sie in früheren Zeiten möglich war, ist heute in diesem Ausmaß von Hospiz-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeitern aus den oben genannten Gründen nicht mehr zu leisten.

5.2.2. Prozessverlauf von Frau R.

5.2.2.1. Ein Überblick zum Prozessverlauf von Frau R.

Dieser ausführlich dargestellte Prozessverlauf schildert einen Sterbeprozess, in dessen Verlauf sehr viel Atmosphärisches dieses Hospizes transportiert wird. Zudem wird in dieser Beschreibung deutlich, wie im Hospiz in der Regel Entscheidungsprozesse stattfinden. Es geht beispielsweise darum, ob noch eine kleinere Operation, das Setzen einer Trachealkanüle, vorgenommen werden sollte. Weiter muss eine Entscheidung getroffen werden bezüglich des Zimmers: Will Frau R. angesichts der Tatsache, dass ihre Zimmergenossin stirbt, das Zimmer wechseln? Die beiden Frauen hatten sich in den ersten Wochen ein Doppelzimmer geteilt. In dieser Prozessbeschreibung wird zudem detailliert über den akuten Sterbeprozess und den Umgang mit Verstorbenen in diesem Hospiz berichtet.

5.2.2.2. Prozessverlauf

Frau R. ist 1932 geboren. Ihr Mann verstarb vor ca. 20 Jahren. Sie war in einem Büro beschäftigt. Über 30 Jahre engagierte sie sich ehrenamtlich in der kirchlichen Arbeit. Diese Tätigkeit füllte sie aus, und sie beschreibt sie als eine für sie schöne und wertvolle Zeit. Im Zusammenhang mit dieser Arbeit lernte Frau R. die Hospizarbeit selbst kennen.

Bei Frau R. wurde ein Mundbodenkarzinom diagnostiziert mit einem nach innen wachsendem Tumor im Kopf- Halsbereich. Acht Jahre zuvor wurde in diesem Zusammenhang eine größere Operation vorgenommen. In das Hospiz kam sie aus dem Krankenhaus, wo sie zum wiederholten Male und zuletzt auf der Palliativstation aufgenommen worden war. Die Beziehung zur Tochter und Schwiegersohn kann als sehr eng bezeichnet werden. Ihre Tochter bot ihr die Aufnahme und Pflege in ihrem Haushalt an. Dies lehnte Frau R. ab. Sie selber

schätzte ihre eigene Pflege als zu belastend und die Tochter überfordernd ein. So hatte Frau R. sich ohne das Wissen ihrer Tochter für die Aufnahme im Hospiz entschieden.

Als die Beobachterin Frau R. am ersten Tag ihrer Hospitationszeit kennen lernt, ist diese noch mobil. Frau R. ist in der Lage, sich frei zu bewegen und nutzt gerne die Gelegenheit, an den gemeinsamen Mahlzeiten in der Küche teilzunehmen. Essen kann sie nur noch Suppe, Joghurt oder pürierte Banane, ihre Speiseröhre ist - bedingt durch komprimierende Tumorstrukturen - zu eng. Ansonsten wird sie über eine Sonde ernährt.

Frau R. ist dankbar, im Hospiz sein zu dürfen. Es gefällt ihr dort sehr gut. Sie teilt ihr Zimmer mit einer anderen Patientin, einer 40jährigen Frau, der es deutlich schlechter geht als ihr. Die Mitpatientin ist nicht mehr mobil. Bei ihr hat sich eine Querschnittslähmung nach Tumorwachstum eingestellt. Die beiden Frauen verstehen sich sehr gut. In der kurzen Zeit ihres gemeinsamen Aufenthaltes im Hospiz - es sind zum Zeitpunkt des Beginns der teilnehmenden Beobachtung zwei Wochen - hat sich ein freundschaftliches Verhältnis entwickelt.

Der Zustand der Mitpatientin von Frau R. verschlechtert sich von Tag zu Tag zusehends. Das nimmt auch Frau R. wahr, sie spricht eine Schwester daraufhin an:

„Die Frau S. gefällt mir gar nicht, der geht es gar nicht gut.“

Oft sitzt Frau R. am Bett ihrer Zimmergenossin und spricht mit ihr. Das Sterben der Mitbewohnerin wird in naher Zukunft erwartet. Aus diesem Grund wird im Mitarbeiterteam besprochen, den beiden Frauen anzubieten, sich zu trennen. Ein Einzelzimmer war frei geworden, und Frau R. hätte in dieses umziehen können. Es wird in der Übergabe vereinbart, dass die Schwester, die die Grundpflege bei Frau R. für den Tag übernehme, diese Angelegenheit der Patientin gegenüber ansprechen solle, was dann auch so geschieht. Es findet ein längeres Gespräch erst mit Frau R. und später mit Frau S. statt. Beide Frauen wollen aber den Zustand nicht verändern, sie entscheiden sich, weiterhin gemeinsam im Zweibettzimmer zu verbleiben. Die Beobachterin hatte am Vortag ein intensives Gespräch mit Frau R., was u.a. die Frage zum Inhalt hatte, wie es Frau R. wohl damit ging, miterleben zu müssen, dass sich der Zustand ihrer Zimmergenossin immer weiter verschlechterte. Im Gespräch schwangen Gedanken über das nahe Ende von Frau S.' Leben bereits mit. Frau R. sagte:

„Es ist schon traurig, das mit ansehen zu müssen, wie es jeden Tag weniger wird bei Frau S., aber ich werde es mittragen, ich kann damit umgehen.“

Die Beobachterin hatte am folgenden Tag von einer Frau, die zwei Tage zuvor verstorben war, die in der Kunsttherapie entstandenen selbst gemalten Bilder aus den Bilderrahmen genommen, mit der diese ihr Zimmer dekoriert hatte, als Frau R. sich zur Beobachterin gesellte. Sie sah sich ein blau grundiertes Bild an, auf dem mit goldener Farbe viele Äpfel gemalt waren, das letzte Bild der verstorbenen Frau. „Oh, dann hat sie es doch fertig gemalt“, kommentierte Frau R. Sie war sichtlich gerührt. Sie betrachtete das Bild lange. Die Verstorbene hatte das Bild in der Stunde, die sie mit der Kunsttherapeutin gemeinsam verbracht hatte, nicht beenden können, weil sie bereits zu schwach zum Malen war.

Die Kunsttherapeutin kommt einmal pro Woche in das Hospiz und bietet für Patienten und Patientinnen ihre Dienste ehrenamtlich an. Sie ist ausgebildete Kunsttherapeutin, analytisch ausgerichtet. Das Interesse von Seiten der Patientinnen und Patienten daran sei sehr groß, aber mehr als drei Personen könne die Kunsttherapeutin nicht betreuen, da sie auch schon betagter sei und ihre Dienste ehrenamtlich anbiete.

Auch sie, Frau R., hätte in der Klinik auf der Palliativstation Bilder gemalt, ebenfalls in Begleitung einer Kunsttherapeutin, berichtet sie. Das Malen sei für sie eine wesentliche

Erfahrung gewesen. Seit ihrer Kindheit habe sie nicht mehr gemalt, aber durch das Malen auf der Palliativstation habe sie eine andere Wahrnehmung bekommen. Später zeigt sie der Beobachterin zwei ihrer Bilder, die in der Zeit des Krankenhausaufenthaltes entstanden waren. Sie hatte sie mit ins Hospiz genommen, jedoch lagen sie in ihrem Schrank und waren nicht im Zimmer aufgehängt. Die Bilder bedeuten der Patienten viel – sie beschreibt ihr Bild: „Da fließt die Lebensenergie hier an dieser Stelle rein und an dieser Stelle wieder aus dem Bild heraus.“ Dabei deutet sie zuerst auf den unteren, dann auf den oberen Bildrand, Anfang und Ende des Weges.

Frau R. findet Halt in der Religion. Neben ihrem Bett auf dem Nachttisch liegt eine Bibel, in der sie manchmal liest. Gemeinsam mit der Schwester summt sie hin und wieder Kirchenlieder mit. Singen ist ihr nicht mehr möglich. Frau R. glaubt nicht, dass mit dem Tod alles zu Ende ist. Regelmäßig bekommt sie Besuch von Mitgliedern ihrer Kirchengemeinde.

Frau R. genießt es, wenn sie ein Fußbad bekommt oder mit einem wohlriechenden Öl eingerieben wird, was ihr fast jeden Tag angeboten wird, entweder vom Zivildienstleistenden oder von einer Ehrenamtlichen. Bisher hatte sie regelmäßig Kreuzworträtsel gelöst oder sich mit ihren Besucherinnen und Besuchern unterhalten. Sie schreibt Tagebuch. Sie berichtet, dass sie es erstaunlich findet, was sich so alles an einem Tag ereignet. Sie fragt sich:

„Wie habe ich das nur früher erlebt?! Nun bin ich doch erst kurze Zeit hier im Hospiz, und was habe ich hier nicht schon alles erlebt! Das ist alles so viel intensiver jetzt als früher. Wieso habe ich das nicht schon früher so wahrnehmen können?“

Frau R. ist im Hospiz sehr beliebt, nicht nur bei den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen des Hospizes. Sie bekommt viel Besuch. So sitzt die Patientin oft mit zwei Freundinnen im Wintergarten. Eine der Frauen kommt jeden Tag.

Eines Nachmittags kommt ein Pfarrer, der sie besuchen möchte. Er kommt zum ersten Mal in das Hospiz. Er unterhält sich angeregt mit den Gästen der Patientin, auf Frau R. geht er wenig ein. Mit einigen Bibelsprüchen nimmt er das Thema Krankheit auf, die allerdings die Situation von Frau R. nicht treffen und zusammenhanglos im Raum stehen. Ohne Überleitung geht der Pfarrer dazu über, Witze zu erzählen, zur Erheiterung der Freundinnen der Patientin. Er dominiert alle.

Frau R. sitzt unbeteiligt in der Runde. Ihr Zustand hat sich ebenfalls (so wie auch der ihrer Zimmergenossin) in den letzten Tagen dramatisch verschlechtert. Ihr Tumor im Hals ist gewachsen. Sie kann noch nicht einmal mehr Suppe essen, auch kein Speiseeis, was sie bisher sehr genossen hat. Das Sprechen ist kaum mehr möglich. Wenn sie sich mitteilen möchte, schreibt sie es auf. Die Patientin ist geistig völlig klar.

Am nächsten Tag wird in der Übergabe angesprochen, dass man „den Fall der Fälle“ mit Frau R. klären müsse. Was soll geschehen, wenn der Tumor wächst und droht, die Luftröhre abzudrücken? Die Pflegedienstleiterin (PDL) hat eine klare Meinung dazu, sie sagte:

„Das sind die Fälle, wo, wenn der Notarzt geholt wird, noch alles unternommen wird. Die liegen dann ewig an irgendwelchen Geräten angeschlossen und hängen zwischen Leben und Tod. Ich habe da eine klare Meinung. Ich würde das Gespräch mit Frau R. gerne dahingehend führen, dass sie zustimmt, nichts mehr machen zu lassen.“

Oberste Priorität im Hospiz hat: was mutmaßlich am besten für die Patientin bzw. den Patienten ist. Daneben gibt es einen weiteren Grundsatz: die Patientin bzw. der Patient entscheidet. In diesem Punkt gibt es manchmal Schwierigkeiten, dann nämlich, wenn der

Patient/die Patientin dazu nicht mehr in der Lage ist.

Frau S., der Zimmergenossin von Frau R., geht es zunehmend schlechter, sie ist präfinal. Schon in den letzten Tagen hatte fast immer jemand neben ihrem Bett gesessen, Freunde oder Verwandte. Ein Pfleger äußert, dass Frau S. in naher Zukunft versterben wird, die Atempausen werden immer länger. Er fragt Frau R., ob sie im Zimmer bleiben oder vielleicht lieber in den Wintergarten in den Liegesessel wechseln wolle. Sie möchte in den Wintergarten, um die Angehörigen in dieser intimen Situation nicht zu stören. Zuvor hatte man sie gefragt, ob eine spanische Wand aufgestellt werden solle. Das lehnt Frau R. ab.

„Da gibt es nichts zu verbergen oder zu verstecken.“

Sie versteht sich auch gut mit den Angehörigen der Sterbenden.

Frau S. stirbt, kurz nachdem Frau R. das Zimmer verlassen und im Wintergarten Platz genommen hat.

Im Wintergarten setzt sich die Beobachterin zu Frau R., es ist Abend und dunkel. Auszug aus einem Feldbericht:

„Frau R. sagte, fast wie zu sich selbst, irgendwie erleichtert: `Jetzt hat sie es hinter sich´, und nach einer Pause: `Bald bin ich dran.´ Sie ist nur schwer zu verstehen bei dem, was sie mitteilen will. Sie nimmt ihren Bleistift und schreibt nun immer wieder etwas auf eine Illustrierte. Der Wintergarten ist aus Glas und es ist dunkel. Sie guckt in den Himmel und schweigt: `Da fliegt sie nun´, sagt sie. Dann berichtet sie, dass Frau S. ihr gesagt habe, dass sie glaube, dass sie nach ihrem Tod zu Wind werde. Ein langes Schweigen schließt sich an. Dann erzählt sie, immer auch mit Aufschreiben, von ihrem Leben, langsam, stockend. Sie erzählt von ihrem Mann und davon, dass sie so viele Jahre allein gelebt habe, zu viele, wie sie meint. Sie wird traurig: `Und nun sterbe ich bald.´“

Der Wintergarten, in dem Frau R. sitzt, grenzt räumlich direkt an die große Küche. Die liegt über Eck, so dass eigentlich Küche und Wintergarten einen Raum bilden, man hört, was in der Küche vor sich geht, kann aber den Raum nicht einsehen. So erlebt Frau R. mit, wie die Angehörigen von Frau S. sich immer wieder in verschiedenen Konstellationen in der Küche treffen. Es sind die 18jährige Tochter von Frau S. anwesend, ein jüngerer, sehr guter Freund der Verstorbenen, der mit ihr im gleichen Haus gelebt hatte. Er hatte die Pflege der nun Verstorbenen über lange Zeit übernommen, bis die Lähmung einsetzte und die Pflege zu Hause unmöglich machte und die Erkrankte ins Hospiz einzog. Dieser junge Mann wird begleitet von seiner hochschwangeren Lebenspartnerin. Zudem waren noch drei Freundinnen der Verstorbenen anwesend. Alle gemeinsam hatten sich zum Todeszeitpunkt um das Bett der Sterbenden versammelt. Eine Atmosphäre von „Nun-hat-sie-es-geschafft“ und tiefer Trauer lag über allem. In der Küche band die Tochter aus Efeu eine lange Girlande, so hatte es sich die Verstorbene gewünscht. Sie hatte mit einer Pflegenden schon in der letzten Woche in einem ausführlichen Gespräch ihre Wünsche bezüglich der Art der Aufbahrung und der Abschiedsfeier besprochen. Sie wollte in ein weißes Tuch gewickelt werden und eine Efeugirlande sollte sie schmücken. Auch die Texte für die Abschiedsfeier hatte sie ausgewählt, ebenso die Musik. Die Tochter band die Girlande, die Freunde saßen um sie herum, erinnerten sich an Erlebnisse, die sie mit der Verstorbenen verbanden. Es wurde Wein getrunken, mal hörte man schallendes Gelächter, dann wieder wurde geweint. Es war eine sehr dichte Atmosphäre. Ungefähr eine Stunde nach ihrem Tod wird Frau S. aus dem Sterbezimmer in den Keller, in den Aufbahrungsraum gebracht, der für Verstorbene aus dem Zweibettzimmer oder in der Sommerzeit – bei hohen Außentemperaturen - genutzt wird.

Bevor die Verstorbene aus dem Zimmer über den Flur, durch die Küche und den Wintergarten zum Fahrstuhl gebracht wird, geht eine Schwester durch die Zimmer der Patienten und Patientinnen, deren Türen in der Regel geöffnet sind, und kündigt an, dass man nun in Kürze Frau S. nach unten fahren werde. Ob sie die Zimmertür schließen solle? Nur eine Patientin mit einer schon seit langer Zeit diagnostizierten psychischen Erkrankung wünscht sich, dass die Tür geschlossen werden solle. Angehörige und mobile Patienten stellen sich spontan vor ihren Türen auf und bilden eine Art Spalier. Sie geben Frau S. die letzte Ehre.

Der pflegende Freund und eine Schwester waschen die Verstorbene gemeinsam, reiben sie mit ihrem Lieblingsöl ein und wickeln sie in das weiße Tuch. Als der junge Mann nach dem Herrichten der Verstorbenen wieder nach oben kommt, setzt er sich zu Frau R. Er spricht lange mit ihr, die beiden hatten während der Zeit, die sie im Hospiz erlebt hatten, einen engen Kontakt aufgebaut. Das Sterben und der Tod waren Gesprächsinhalt an diesem Abend. Schließlich verabschiedet der junge Mann sich von Frau R. mit einem Kuss auf die Wange der alten Dame. Frau R. wird wieder in ihr Zimmer begleitet, in dem kurz zuvor Frau S. gestorben war.

Zwei Tage später wird in der Übergabe berichtet, dass man mit Frau R. gesprochen habe, über das, was im Falle einer akuten Atemnot geschehen solle, ob eine Notoperation oder das Holen des Notarztes von ihr gewünscht werde oder nicht. Nun steht die grundsätzliche Überlegung an, ob noch eine Röhre (Trachialkanüle) im Halsbereich eingesetzt werden solle, um die Atmung zu erleichtern. Der Arzt führt das Gespräch mit der Erkrankten. Vorher hatte ihr die Pflegedienstleiterin die Vor- und Nachteile einer solchen Operation erklärt. Diese Operation sei lebensverlängernd, sie könne aber dadurch nicht besser sprechen, sie würde aber wieder gut Luft holen können. Die Pflegedienstleiterin beschreibt auch, wie man mit ihr umgehen würde für den Fall, dass sich die Luftröhre durch den Tumor komplett verschließe. Man würde ihr etwas spritzen, das ihr das Bewusstsein nähme. Die Patientin wünscht sich einen konkreten Rat. Sie bekommt ihn nicht, weder von den Pflegenden noch vom Arzt. Darüber ist sie unglücklich. Sie weiß nicht, wie sie sich entscheiden soll. Bei der Übergabe sagt die Pflegedienstleiterin, Frau R. sei geistig voll orientiert:

„Diese Entscheidung können wir ihr nicht abnehmen, die kann sie nur ganz alleine fällen.“

Die Tochter war mit Ehemann am Nachmittag zu Besuch bei Frau R. Sie berichtet, dass ihre Mutter zunehmend mehr Wut zeigen würde, zumindest ihr gegenüber. Frau R. sei sonst immer sehr liebenswürdig und ausgeglichen gewesen. Nun hadere sie mit ihrem Schicksal.

Am nächsten Nachmittag trifft Besuch für eine 39jährige Patientin ein, er wird auch im Hospiz übernachten, so ist es geplant. Der Vater der Patientin hatte den jüngsten Bruder aus dem Ausland „ran zitiert“, so formulierte eine Pflegende es in der Übergabe. Der junge Mann sei entsetzt über den Zustand seiner Schwester. Er hatte sie vor sechs Monaten das letzte Mal gesehen. Ihr Zustand hatte sich seither deutlich verschlechtert. Der Bruder bringt eine Videoaufnahme mit und fragt an, ob es hier im Hospiz eine Möglichkeit gäbe, dieses abzuspielen. Eine Pflegende deutet auf das Gerät in der Wohnküche. Es ist ein Video seines ungeborenen Kindes (Sonographieuntersuchung), das er mitgebracht hat. Nach dem Abendessen, es herrschte eine angenehme Atmosphäre, drängt die Patientin mit dem Tumor im Hals, ob „wir“ nicht jetzt das Video angucken könnten. Sie ist eigentlich sehr müde, möchte aber nicht eher ins Bett, bevor sie nicht das Video des Ungeborenen gesehen hat, die Vorführung möchte sie auf keinen Fall verpassen. So sitzen zwei Patientinnen, zwei

Pflegende, der Sohn eines Hospizbewohners, (der ungefähr gleichaltrig mit dem werdenden Vater ist) und die Beobachterin dort und sehen im Angesicht des Todes die Videoaufnahme des Ungeborenen. Der werdende Vater kommentiert stolz die Bilder. Zum Teil wird etwas Phantasie benötigt, um zu erkennen, um welchen Körperteil des Kindes es sich bei der gerade gezeigten Aufnahme handelt. Dennoch sind alle fasziniert. Es herrscht eine sehr dichte Atmosphäre, in der etwas Besonderes mitschwingt. Für Frau R. scheint diese Videovorführung etwas sehr Wichtiges gewesen zu sein.

Einen Tag später leidet der Patient mit der Lungenentzündung an Luftnot. Gleichzeitig ringt Frau R. um Luft. Sie wird über eine Magensonde ernährt. Ihr war schlecht geworden, sie hätte sich eigentlich übergeben müssen, was aber der Tumor verhindert. Die Folge davon ist, dass sie keine Luft bekommt. Die Tochter und ihr Ehemann stehen hilflos und entsetzt daneben. Die Beobachterin bemüht sich, Frau R. in ihrer Panik zu beruhigen, während der Pfleger den anderen Patienten versorgt, um sich dann Frau R. zuzuwenden. Die Rettung für Frau R. besteht schließlich im Ablassen des Mageninhalts über die Magensonde. Das war vorher bei einer Besprechung so vereinbart worden, dass dies „für den Fall der Fälle“ die erste Maßnahme sein müsse.

Es wird jetzt überlegt, die Sondennahrung zu reduzieren, um sie dann schließlich ganz weg zu lassen. Die Aufgabe des Pflegers besteht darin, insbesondere die Angehörigen zu beruhigen. Er nimmt sich viel Zeit dafür. Die Tochter der Patientin plant eigentlich, in Urlaub zu fahren. Sie hat ihren Urlaub bereits dreimal verschoben.

Drei Tage später ist erkennbar, dass Frau R. immer schwächer wird. Sie hat zunehmend mehr Probleme beim Atmen. Sie spürt, dass ihre Kräfte immer weniger werden. Sie weiß um ihren Zustand, ist aber trotzdem sehr ambivalent. Sie ist geistig voll orientiert. In der Nacht spricht sie mit der Nachtwache darüber, ob die Pflegenden sie jetzt wohl verhungern lassen würden. Sie verträgt nicht mehr die entsprechenden Nahrungsmengen; so wird mit ihr vereinbart, dass sie weniger bekommt, um nicht erbrechen zu müssen und dabei das Gefühl zu haben (bzw. tatsächlich in Gefahr zu sein), ersticken zu müssen. Die Gefahr, zu verhungern, sei eher unwahrscheinlich. Die Nachtschwester hat mit ihr lange und sehr offen gesprochen. Das Gespräch beruhigt Frau R. Es sei gut für die Patientin gewesen, noch einmal in aller Klarheit zu hören, dass nicht das Essen das Problem sei, so wird berichtet. Einfach noch einmal aussprechen zu können, dass es jetzt wohl zu Ende gehe, und dass man sie in keinem Fall alleine ließe, das habe der Patientin sichtlich geholfen, hieß es.

In einem ausführlichen Gespräch mit der Beobachterin beschreibt Frau R., dass sie sich gut aufgehoben fühle im Hospiz. Sie sagt bzw. schreibt es auf, - denn Sprechen ist für sie kaum noch möglich -, sie habe hier im Hospiz neue Freunde gefunden.

Fünf Tage später ist nach der morgendlichen Übergabe noch alles ruhig im Hospiz, es ist kurz nach 7 Uhr. Die Ruhe wird jäh unterbrochen. Frau R. hustet bzw. versucht zu husten. Sie ringt laut hörbar um Luft. Seit dem Wochenende hat sie eine Morphiumpumpe. Seit Donnerstag behält sie keine Nahrung mehr bei sich. Sie wurde vorher über eine Magensonde ernährt. Damit die Patientin nicht erbrechen muss, (das kann sie ja nicht mehr, da der Hals dafür zu eng geworden ist), lässt man den Mageninhalt in einen Beutel über die Magensonde ablaufen. Die Patientin ist inzwischen sehr schwach. Auf ihren Wunsch hin hat man ihr Telefon ausgestöpselt. Das Klingeln erschreckte sie, sprechen kann sie nicht mehr. Auch Besucher werden durch ein Schild, das an ihrer Zimmertür angebracht wurde, gebeten, sich bei einer der Pflegenden anzumelden. Nur noch wenige Besucher werden zu ihr gelassen, das ist ihr Wunsch. Es ist genau abgesprochen, wer zur Patientin darf, dies hatte die Patientin im Vorfeld selbst verfügt, wer kommen dürfe und wer nicht. Der akute Atemnotanfall wird mit einem beruhigenden Zäpfchen behandelt, zuvor hat ihr die Schwester geholfen, Schleim abzusaugen. Dies machte die Patientin bisher selbst. Da sie den Mund kaum öffnen kann,

haben die Schwestern Sorge, ihr mehr zu schaden als zu helfen, man könne evtl. mit dem Saugerät zu tief in den Rachenraum geraten und damit den gut durchbluteten Tumor verletzen, was zur Folge hätte, dass sie möglicherweise verbluten würde. Ihr Gaumen ist komplett `borkig`, so die Beschreibung der Pflegenden. Außerdem habe sie Soor. Sie riecht übel aus dem Mund, da der Tumor offenbar beginnt, sich zu zersetzen.

Die Patientin ist geistig noch immer völlig klar, wenngleich sehr geschwächt. Die Pflegende erklärt der Patientin, dass eine zusätzliche Gabe Morphium auch eine beruhigende Wirkung habe, - über die Risiken ist sie noch in den Tagen zuvor aufgeklärt worden. Die Patientin bittet um eine Extragabe Morphium. Nachdem die Patientin wieder zur Ruhe kommt, bittet die Pflegende die Beobachterin bei ihr zu bleiben. Der Beobachterin, fällt auf, dass das von Frau R. im Krankenhaus selbst gemalte Bild, das die Patientin „mein Weg“ genannt hatte, der Sterbenden direkt gegenüber an der Wand aufgehängt worden ist.

Die Patientin bekommt über eine Infusion Flüssigkeit.

Die Tochter hatte geplant, am morgigen Tag für eine Woche in Urlaub zu fahren. Die Pflegenden beraten, ob sie der Tochter nahe legen sollten, zu Hause zu bleiben. Sie sagte zuvor noch, sie wäre ja schnell wieder da (6-8 Stunden). Die Mitarbeiterinnen entscheiden dagegen, weil sie der Meinung sind, dass die Tochter den Urlaub dringend benötige, bisher war die Lage auch noch nicht so ernst. Für den Fall der Fälle könne die Tochter - bei einem akuten Erstickenanfall - sowieso nicht „rechtzeitig“ in das Hospiz kommen. Da sei die Mutter mit Sicherheit schon erstickt, deshalb sei es egal, ob die Anfahrt vom Urlaubsort nun eine halbe Stunde oder 8 Stunden dauern würde. Aber man wolle den heutigen Nachmittag noch abwarten.

Die Pflegende, die den Spätdienst übernahm sagte (Auszug aus dem Feldprotokoll):

„`Hoffentlich stirbt sie bei mir`.“

Sie mochte die Patientin sehr gerne. Die Pflegende der Frühschicht hatte beim akuten Luftnotanfall ein zusätzliches Schmerzäpfchen verabreicht, dies stand nicht explizit in der Bedarfsmedikation. In der Mittagsübergabe sagt sie, für das Telefonat mit dem Hospizarzt:

„Lasst bei der Gelegenheit das Vomex für Frau R. nachtragen.“

Das Verhältnis zum Hospizarzt ist sehr gut. Täglich wird telefoniert, manchmal kommt er auch mehrmals am Tag ins Haus, je nach Bedarf. Der Umgangston zwischen Hospiz-Mitarbeitern und -Mitarbeiterinnen und -Arzt ist sehr locker.

Einen Tag später geht eine Pflegende wieder einmal Kirchenlieder summend durch das Hospiz, so wie sie es oft tut. Die Mitarbeiterin erzählt, dass Frau R. seit gestern meist mit geschlossenen Augen in ihrem Bett liege, wobei man nicht genau wisse, ob sie noch etwas von dem wahrnehme, was um sie herum geschähe. Die Patientin habe begonnen, die Melodie des Kirchenliedes mit den Händen rhythmisch zu begleiten.

Frau R. wird immer schwächer. Pflege – egal in welcher Form - strengt sie sehr an. Es wird in der Übergabe empfohlen, genau zu beobachten, wie viel sie möge und was unbedingt gemacht werden müsse. Mundpflege sei ihr angenehm, heißt es. Eine ehrenamtliche Mitarbeiterin, eine 73jährige, solle sich dann später zu ihr setzen, wird überlegt, damit Frau R. nicht allein sei. Die Patientin mag die Ehrenamtliche, das weiß man, das beruhe auf Gegenseitigkeit, da ist man sich sicher. Auch für die Ehrenamtliche wäre das eine „schöne Aufgabe“, so wird vermutet, sonst hätte man diese Ehrenamtliche wie immer gebeten, sich an

diesem Wochentag um die Wäsche zu kümmern.

Um 10.00 Uhr (vormittags) stehen zwei Besucherinnen für Frau R. im Flur. Da ein Zettel an der Tür hängt, man möge sich vor einem Besuch erst bei einer Schwester anmelden, wird nachgefragt. Die Schwester spricht mit den beiden Frauen. Auf Nachfrage, wer die Besucherinnen seien, stellt sich heraus, dass es alte Schulfreundinnen sind, die auch in der letzten Woche noch mit Frau R. Kontakt gehabt hatten. Die Pflegende bittet die Gäste in den Wintergarten, sie bekommen einen Kaffee angeboten. Sie selbst geht zur Patientin und fragt, ob sie den Besuch empfangen möchte. Frau R. willigt ein. Bevor die Besucherinnen zu ihr geschickt werden, erzählt die Schwester, Frau R. hätte gleich beim Hören der Namen `ja´ signalisiert. Die Gäste werden gebeten, nicht zu lange zu bleiben, da Besuch die Patientin sehr anstrengt. Die Schwester schildert kurz den Zustand der Patientin – wohl auch, um die Frauen auf den Anblick vorzubereiten.

Mit der Tochter ist am Vortag bezüglich des Urlaubs gesprochen worden. Die Tochter hätte es gerne gehört, so sagt sie selber, wenn die Schwestern konkret einen Rat ausgesprochen hätten, was sie aber nicht taten. Eine Schwester beschrieb den Zustand der Mutter und fügte hinzu, dass sie vermute, dass die Patientin keine Woche mehr leben werde. Die Tochter habe sich daraufhin entschlossen, nicht zu verreisen. Nach dieser getroffenen Entscheidung sei sie sehr erleichtert gewesen, so berichtete die Tochter später.

Einen Tag später geht es Frau R. noch schlechter. Die diensthabende Pflegende ist der Meinung, dass Frau R. nicht mehr lange leben werde und verständigt die Angehörigen. Die Patientin hat bereits blaue Finger und ist insgesamt sehr schwach und nicht mehr ansprechbar. Auf Ansprache reagiert sie mit einem Hin- und Herbewegen der Augen. Im Laufe des Nachmittags versammelt sich die ganze Familie im Hospiz: die Tochter mit Ehemann (und riesigem Hund – dem Liebling der Patientin), der Bruder mit Ehefrau sowie der im Nebenhaus der Patientin wohnende Vetter mit Ehefrau. Man wechselt sich am Krankenbett ab. Der Zustand der Patientin stabilisiert sich im Laufe des Nachmittags auf schlechtem Niveau, die meiste Zeit ist sie auch wieder ansprechbar. Zum Teil schreibt sie Anweisungen und Wünsche auf einen Block, sie kann ja nicht mehr sprechen. Die Tochter ist anfangs etwas ungehalten, da man sie von einem Tagesausflug zurückgerufen hatte, weil die Mutter im Sterben läge, habe es geheißt, und nun wäre die Mutter doch nicht schlechter dran als zwei Tage zuvor. Die Pflegende kann sich gut distanzieren und sagt, dass es so manchmal mit dem Sterben sei, dass man nichts Genaues sagen könne und sich Situationen auch schnell verändern könnten, in beide Richtungen. Die Tochter versteht das, man spürt, dass sie die Situation nur schwer aushalten kann. Die Familie richtet sich für den Nachmittag im Hospiz ein, man geht immer mal wieder kurz draußen spazieren, es wird gemeinsam im Hospiz Kaffee getrunken, und alle Angehörigen wirken - trotz der angespannten Situation - recht zufrieden. Die Schwester bietet der Tochter das Gästezimmer zur Übernachtung an. Die Tochter überlegt, die Nacht über im Hospiz zu verbringen, entscheidet sich aber dann doch kurzfristig, nach Hause zu fahren. Sie vergewissert sich noch einmal, bevor sie das Hospiz verlässt, dass die Nachtschwester sie auch wirklich verständige, sollte sich der Zustand der Mutter verschlechtern. Dies wird ihr zugesagt. Ausschnitt aus dem Feldbericht:

„Mit den Worten: `Na, wir wissen ja, wie es um die Mutter steht, und wir sind ja auch auf ihr Sterben vorbereitet´ verabschiedet sich die Tochter, kommentiert dann selbst ihre Bemerkung mit Erschrecken: `Hört sich irgendwie kalt und nüchtern an.´ Die Schwester greift den Satz auf und sagt: `Aber so ist es.´ Sie macht ihr Mut, nach Hause zu gehen – ohne schlechtes Gewissen. Die Tochter wirkt erleichtert.“

Am nächsten Tag hat sich der Zustand von Frau R. stabilisiert, heißt es am Morgen. Eine Mitarbeiterin meint, Frau R. sei sterbend gewesen und seit sie wisse, dass die Tochter nicht in Urlaub führe, gehe es ihr wieder besser. Daraufhin reagiert eine andere Pflegende verteidigend, dass Frau R. das doch nicht mit Absicht tue, worauf die erste entgegnet, dass ihre Äußerung doch nur eine Beschreibung des Zustandes gewesen sei.

Am Nachmittag kommt eine Pflegende der Palliativstation in das Hospiz, auf der Frau R. zuvor dreimal gelegen hatte. Sie möchte die Patientin besuchen und bei der Gelegenheit auch das Hospiz kennen lernen, da sie es nicht kennt, aber schon viel darüber gehört habe. Sie sagt:

„Hat ja eine gute Presse“.

Da die Patientin gerade gepflegt wird, wird der Besucherin ein Kaffee angeboten. Sie erzählt von Frau R., dass sie sich dort auf der Station sehr gut aufgehoben gefühlt habe und richtig böse gewesen sei, als man sie dort „rausgeschmissen“ habe, so hätte Frau R. es erlebt.

Der Verwandte von Frau R. sitzt fast den ganzen Nachmittag mit in der Küche und verfolgt die Gespräche mit der Palliativstationsschwester und einer 16-jährigen, die vor wenigen Monaten im Hospiz das Sterben ihrer Mutter erlebt hatte. Am Abend, als es ruhiger im Hospiz wird, erzählt er, was das Reden mit dem Mädchen bei ihm in Erinnerung gebracht habe. Die 16jährige hatte (fast distanzlos) detailreich das Sterben ihrer Mutter beschrieben und auch die häusliche schwierige Situation. Sie komme noch häufig in das Hospiz zu Besuch, wie die Beobachterin erfährt. Ihr Vater habe wenig Zeit für sie, im Hospiz fühle sie sich heimisch. Damals beim Sterben der Mutter war sie jeden Tag nach der Schule direkt in das Hospiz gekommen, hatte dort mit dem Zivildienstleistenden Hausaufgaben gemacht und dort ein zweites Zuhause gefunden. Nun spricht der Mann, der Verwandte der sterbenden Frau R., ausgelöst durch die Begegnung mit der Jugendlichen, sehr persönlich von seinem Erleben, als seine erste Frau verstarb und er mit Kindern - beide seien noch sehr klein gewesen - alleine zurückgeblieben sei und davon, dass er noch heute Schuldgefühle habe, weil er damals nicht ausreichend auf die Situation der Kinder eingegangen sei, dies aber auch gar nicht gekonnt habe. Um den jüngeren Sohn mache er sich noch immer Sorgen, dessen Entwicklung sei nach dem Tod der Mutter sehr problematisch gewesen. Auch er spüre noch heute Auswirkungen von dem, was er damals erlebt habe. Ganz vorsichtig formuliert er den Satz, dass er Angst davor gehabt habe, sich auf eine neue Beziehung ebenso intensiv einzulassen wie auf die zu seiner ersten Frau.

Zwei Tage später heißt es in der Übergabe, worüber auch unbedingt grundsätzlich gesprochen werden müsse, sei, inwieweit man es dulden müsse, dass Patienten, die sich nicht mehr selbst artikulieren könnten, weil sie z.B. bereits im Koma lägen, wie in diesem Fall Frau R., noch Fußreflexzonenmassagen von Freunden und Angehörigen bekommen dürften, die keine Ahnung davon hätten, dass es z.B. eher eine aktivierende Technik gäbe und eine eher beruhigende und überhaupt, die sich mit den Druckpunkten gar nicht auskennen. Die Tochter der Patientin habe ausgiebig und sehr lange die Füße ihrer Mutter bearbeitet. Ob man da nicht die Patientin schützen müsse. Das sei ja gut gemeint, hieß es, aber wenn die Patientin bzw. der Patient sich nicht mehr äußern könne, fände sie das doch bedenklich. Die Pflegende sprach später mit der Tochter und erklärte ihr einiges über Fußreflexzonenmassage. Die Tochter reduzierte daraufhin ihre Fußmassagen.

Einen Tag später geht es Frau R. sehr schlecht. In der Nacht hatte sie Probleme mit der Atmung. Die diensthabende Schwester setzt sich an das Bett der Sterbenden. Die Tochter war bereits vom Zustand der Mutter informiert. Die Beobachterin wird gebeten, sich zu der

Patientin zu setzen, bis die Tochter einträte. Die Tochter ist schon mehrfach in der letzten Woche „alarmiert“ worden – sie hatte darum gebeten, sie lieber einmal mehr als einmal zu wenig anzurufen. Nach ca. einer halben Stunde kommen die Tochter und der Schwiegersohn. Es ist ungefähr halb acht Uhr morgens. Der Schwiegersohn sieht noch recht verschlafen aus. Während Frau R. gelagert und frisch gemacht wird, kommt der Schwiegersohn in die Küche, wo die Beobachterin gerade den Frühstückstisch deckt. Sie bietet ihm eine Tasse Kaffee an. Der Schwiegersohn erzählt von seinem Verhältnis zur Schwiegermutter. Die Schwester kommt, setzt sich neben ihn und sagt:

„Ihre Schwiegermutter ist gerade gestorben.“

Eine ganze Weile herrscht absolute Stille im Raum. Der Mann ist sichtlich betroffen. Schließlich steht er auf und geht in das Sterbezimmer.

Die Tochter hatte der Pflegenden geholfen. Die Mutter stirbt, während die Tochter sie in ihren Armen hält. Sie erstickte nicht, wie zu befürchten gewesen war, sondern hörte einfach auf zu atmen.

Wie die Beobachterin später erfährt, war die Situation insgesamt dann doch dramatisch. Die verstorbene Patientin lag im Zweibettzimmer. Das zweite Bett war belegt mit einer Frau, der es auch sehr schlecht ging. Ihr Zustand hatte sich während der letzten zwei Tage sehr verschlechtert. Der Sohn, der weit entfernt wohnte und für ein paar Tage angereist war, saß schon seit den frühen Morgenstunden am Bett seiner Mutter. Er war schockiert, seine Mutter in diesem schlechten Allgemeinzustand vorzufinden. Sie war ebenfalls sterbend. Die Patientin hatte einen Tumor im Bauchraum. Bevor Frau R. neu gewickelt wurde, besprach man die Situation, ob er, der Sohn der Sterbenden, lieber hinausgehen wolle während dieser Pflegeverrichtung oder ob es der Tochter evtl. nicht recht wäre, wenn der junge Mann im Zimmer bliebe. Man hatte sich dahingehend geeinigt, dass er weiter am Bett seiner Mutter sitzen bleiben könne. So war es gekommen, dass er das Sterben von Frau R. direkt miterlebte. Der junge Mann war mit der Situation sichtlich überfordert. Er lehnte alle Gesprächsangebote der Schwestern ab und ging erst einmal nach draußen in den Garten, um eine Zigarette zu rauchen. Später setzte er sich in die Küche zu den dort frühstückenden Patientinnen bzw. Patienten und Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern und konnte über das Erlebte sprechen.

Die Angehörigen von Frau R. waren noch ungefähr eine Stunde nach dem Tod der Patientin im Zimmer. Die zweite Schwester hatte in der Zwischenzeit ihren Dienst aufgenommen. Es wurde besprochen, wie weiter verfahren werden solle. Es wurde vereinbart, dass die Tochter gefragt werden solle, ob sie gemeinsam mit der Schwester die Tote waschen wolle.

Es wurde weiter überlegt, ob man den Angehörigen anbieten solle, die Abschiedsfeier noch am selben Tag abzuhalten, da die Hospizpflegende, die beim Versterben von Frau R. dabei gewesen war und die Frau R. in den letzten Tagen begleitet hatte, nach diesem Tag eine längere Phase hätte, in der sie nicht arbeiten würde, die aber gerne bei der Abschiedsfeier dabei wäre. In diesem Sinne wurden die Angehörigen nach ihrer Meinung befragt. Die Tochter nahm das Angebot gerne an, bei der Totenpflege mitzuhelfen, und auch die Abschiedsfeier am gleichen Tag abzuhalten, war ihr und ihrem Mann recht.

Bevor die Verstorbene auf die Bahre zum Hinunterbringen in den Abschiedsraum gelegt wurde, ging die Schwester in einige der Patientenzimmer, die auf dem Weg zum Aufzug lagen, und informierte Patientinnen bzw. Patienten und Angehörige davon, dass gleich die verstorbene Frau R. nach unten gebracht würde. Die Pflegende fragte, ob die Tür offen stehen bleiben oder ob sie sie schließen solle. Ein Patient mit einem Gallenkarzinom, –dessen Sterben in naher Zukunft erwartet wurde, – bat explizit darum, dass die Tür offen bleiben

solle. Als man dann mit der Bahre vorbei kam, war es sehr feierlich. Die Frau des Patienten stand mit gefalteten Händen neben dem Bett ihres Mannes – er beobachtete sehr scharf. Auch die Angehörigen, die sich im Wintergarten aufhielten, erhoben sich von ihren Plätzen. Es hatte alles etwas sehr Würdevolles.

Die Beobachterin half mit, die verstorbene Frau auf die Bahre zu legen. Ihr fiel auf, dass die Schwester die Verstorbene ansprach, so als würde Frau R. noch alles wahrnehmen (Auszug aus dem Feldbericht):

„Frau R., wir nehmen Sie jetzt hoch und legen Sie dort drüben auf die Bahre, damit wir Sie runter bringen können.“ (Obwohl leblos, hatte ich [die Beobachterin] doch das Gefühl, ich berühre einen Menschen und nicht ein Ding).“

Im Abschiedsraum wurde Frau R. dann auf die dortige Liege umgebettet auf ein dunkles Seidentuch.

Frau R. mochte Wiesenblumen, so legte man nun rund um den Körper von Frau R. Blumen.

Die Abschiedsfeier war auf 14.00 Uhr desselben Tages festgesetzt. Die Tochter und der Schwiegersohn blieben die ganze Zeit im Hospiz, der Bruder und die Schwägerin machten sich auf den Weg, um Kuchen für das gemeinsame Abschiedskaffeetrinken zu besorgen. Die Stimmung schwankte bei den Angehörigen zwischen Weinen und erleichtertem Lachen. Zwischendurch gesellten sie sich zur großen Runde derer, die im Hospiz Mittag aßen; zum Nachtisch setzten sich die Angehörigen an die große Mittagstafel. Für die Ehefrau (selbst Ärztin) eines anderen Patienten war es der erste Sterbefall, den sie im Hospiz erlebte. Sie nahm alles sehr intensiv auf. Die Beobachterin hatte den Eindruck, dass sie zuerst erschrocken darüber wirkte, wie offen im Hospiz mit dem Tod umgegangen wurde. Dann aber stellte sich Erleichterung bei ihr ein. Möglicherweise würde ihr Mann der Nächste aus der Runde sein, der versterben werde, es ging ihm sehr schlecht. Am späten Nachmittag weinte sie viel, was sie bis dahin stets mit großer Willensanstrengung unterdrückt hatte. In der Mittagsübergabe sprach eine Pflegende davon, dass sie versucht habe, mit ihr Kontakt aufzunehmen, sie hatte sie angesprochen, als die Angehörige Tränen in den Augen hatte. Sie hätte aber gemerkt, dass es für die Frau zu dem Zeitpunkt wohl wichtig gewesen sei, die Tränen nicht zuzulassen. Sie hätte den Eindruck gehabt, die Frau wäre sonst zusammengebrochen. Sie habe sich dann zurückgezogen. Die Pflegende sagte den Kolleginnen bzw. Kollegen in der Übergabe weiter, dass sie dieser Angehörigen gegenüber sehr aufmerksam sein sollten, sie würde ihrer Einschätzung nach Unterstützung brauchen.

Für die Abschiedsfeier von Frau R. wurde ein modernes Lied ausgewählt. Die Verstorbene hatte sich noch während ihrer Krankheitszeit ein Keyboard gekauft. Und sie übte zuletzt eben dieses Lied. Der Zivildienstleistende, der die Gewohnheit hatte, immer irgendetwas vor sich hin zu summen, tat dies auch während eines Spaziergangs mit der Patientin (sie mit Rollstuhl). Sie stimmte daraufhin brummend - artikuliert war ihr das zu dem Zeitpunkt nicht mehr möglich - mit ein. Sie schrieb dann auf ihr Schreibtäfelchen „Louis Armstrong“, weil ihr Brummen so tief und rau war. Diese kleine Geschichte erzählte die Pflegende während der Abschiedsfeier. Die Abschiedsfeier wurde von der Mitarbeiterin mit einer persönlichen Anrede an die Tote begonnen:

„Frau R., wir sind heute hier zusammengekommen, weil wir uns von Ihnen verabschieden müssen.“

Und dann erzählte sie die Geschichte mit dem Lied und noch eine andere Begebenheit mit der Verstorbenen. Die Tochter erzählte auch noch etwas, und so entwickelte sich im Kreis ein

Gespräch, weil alle ihre „Geschichten“ mit der Verstorbenen hatten. Es entstand eine sehr schöne, fast fröhliche und dankbare Atmosphäre. Die Pflegende hatte schon zu Beginn der Feier vorgeschlagen, sich ganz dicht und im Kreis um die Tote zu stellen. So war es natürlich, dass die meisten derer, die sprachen, beim Sprechen die Tote noch einmal berührten. Es wirkte alles sehr „normal“. Dann wurde ein Gebet gesprochen, Frau R. war 30 Jahre in ihrer Kirchengemeinde aktiv, man übergab sie ihrem Gott.

Zum Kaffeetrinken saßen neben den Angehörigen der Verstorbenen auch Patientinnen bzw. Patienten und deren Angehörige sowie Pflegende gemeinsam an der langen Tafel in der Hospizküche.

Beim Kaffeetrinken wurde noch einmal darüber gesprochen, dass die Tochter ihre Mutter auch gerne bei sich zu Hause gepflegt hätte. Frau R. hatte in Abständen dreimal auf der Palliativstation gelegen. Schließlich musste sie sich überlegen, wohin sie dann (zum Sterben) entlassen werden wolle. Sie hatte eine Pflegende der Palliativstation gebeten, auf der sie im Krankenhaus zuletzt gelegen hatte, ihrer Tochter zu sagen, dass sie nicht zu ihr wolle, sondern sich im Hospiz angemeldet habe, das sie aus ihrer Arbeit in der Kirchengemeinde kannte. Sie traute sich nicht zu, diese Entscheidung ihrer Tochter direkt zu sagen, weil sie befürchtete, sie damit zu verletzen. Sie meinte aber, ihre Pflege sei für Zuhause zu aufwendig. Hinzu kam, dass sie befürchtete, einen Erstickungstod sterben zu müssen. Davor hatte sie große Angst.

Bei diesem Kaffeetrinken wurden viele alte Geschichten von der Verstorbenen und ihrem Leben erzählt. Es herrschte eine traurige und gleichzeitig dankbare Atmosphäre. Gegen 16.00 Uhr verließen die Angehörigen das Hospiz. Sie fragten nach, ob sie denn auch mal wieder kommen dürften, so wie die 16jährige, erinnerte sich ein Verwandter der Verstorbenen. Eine Pflegende lud sie ein, sie seien jederzeit gern gesehen. Auch wenn sie erst einmal Abstand bräuchten, sei das in Ordnung. Sie seien auch später noch herzlich willkommen im Hospiz. Die Pflegende ergänzte, viele Angehörige kämen erst nach längerer Zeit, weil ihnen die Erinnerung noch zu schwer sei, direkt in der Zeit nach dem Tod.

5.2.2.3. Anmerkungen zum Prozessverlauf von Frau R.

Dieser Prozessverlauf, der sich bis zum Tod, über einen Zeitraum von vier Wochen erstreckte, wurde sehr ausführlich beschrieben, da die vielen kleinen Geschehnisse am Rande der Begleitung einen sehr lebendigen Eindruck vermitteln, wie Leben im Hospiz aussehen kann. Gerade die Begegnungen in der Küche und die ausführlich dargestellten Gespräche zu den Themen, die auch im sozialen Umfeld von Bedeutung sind, geben einen Eindruck dessen wieder, wie die Umgangsformen und Entscheidungsfindungsprozesse in diesem Hospiz gestaltet wurden.

Jedes Hospiz zeichnete sich aus durch eine sehr eigene Atmosphäre, die geprägt war durch den besonderen „Geist“, der das Denken und Handeln in dieser Einrichtung prägte. Es wurde lebendig durch die Persönlichkeiten, die dort arbeiteten, ehrenamtlich und professionell.

Nicht in allen in die Untersuchung einbezogenen Hospizen ging es so persönlich zu wie in dem Hospiz, in dem Frau R. Aufnahme gefunden hatte. Dennoch kann generell gesagt werden, dass Hospize sich in einem stärkeren Maße auszeichnen durch eine sehr individuelle Atmosphäre, die die Begleitung von Sterbenden und deren Angehörigen leitet, als das auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen der Fall war.

Der Prozessverlauf wurde auch deshalb in dieser Ausführlichkeit mit in die Arbeit eingebracht, weil viel Ratlosigkeit beobachtet wurde in Bezug auf eine für unsere Gesellschaft angemessene und praktikable Kultur von Abschiedsritualen. Immer wieder wurde während der Beobachtungszeit in den verschiedenen in die Untersuchung einbezogenen palliativ betreuenden Einrichtungen geäußert, dass man mit der Abschiedskultur im eigenen Hause noch hadere und auf der Suche sei nach geeigneten Formen, aber (noch) „nichts Passendes“ gefunden habe. Insgesamt kann gesagt werden, dass eine Suche nach zeitgemäßen Ritualen zu verzeichnen ist. Insbesondere auf Palliativstationen scheint dies ein Problem zu sein, aber nicht nur dort. Auch in „jüngeren“ Hospizen gibt es diesbezüglich große Unsicherheiten. Das Hospiz, in dem Frau R. verstarb, scheint Antworten für einen gangbaren Weg für diese Einrichtung gefunden zu haben. Ähnliches wird nicht auf andere Einrichtungen in derselben Form übertragbar sein, es zeigt allerdings beispielhaft auf, dass es möglich ist, auch professionell begleitetes Sterben individuell und würdevoll bis über den Tod hinaus zu gestalten.

Obwohl sich Frau R. - wie oben bereits in anderen Prozessverläufen beschrieben - vor ihrem Einzug in das Hospiz schwer tat mit dem Gedanken, ihr Leben in einem Hospiz zu beschließen, fühlt sie sich schon kurze Zeit nach ihrem Einzug dort sehr wohl. Gerne wäre sie bis zum Schluss auf der Palliativstation geblieben, wäre dies möglich gewesen. Sie fühlte sich dort „rausgeschmissen“, wie eine dort arbeitende Krankenschwester berichtet. Aus Angst vor einem Erstickungstod und aus Fürsorge ihrer Tochter gegenüber, von der sie annimmt, dass sie mit der komplizierten und aufwendigen Pflege überfordert wäre, entscheidet sie sich für den Weg in ein Hospiz. Aus der Beschreibung wird deutlich, dass Frau R. um Vermittlungshilfe bei den auf der Palliativstation Tätigen nachsuchte, um ihre Tochter von ihrer Entscheidung in Kenntnis zu setzen. Auch hier zeigt sich, dass vermittelnde Gespräche auf Palliativstationen von großer Bedeutung sind, oft brauchen Patientinnen bzw. Patienten und Angehörige diese für ihre Entscheidungsfindungsprozesse und Umsetzung.

Frau R. setzt sich intensiv mit ihrem Sterben auseinander. In diesem Hospiz ist dies kaum anders möglich, da eine ständige offene Konfrontation mit Sterben und Tod stattfindet. Oft wurde dies in den unterschiedlichen palliativen Einrichtungen kontrovers diskutiert, wie viel Konfrontation mit Sterben und Tod „gut“, bzw. „ungünstig“, weil ängstigend sei. So wurde zum Beispiel der Beschreibung des Prozessverlaufs des Herrn B. beschrieben, dass man auf dieser Palliativstation es als für den Patienten nachteilig empfand, dass er das Sterben seiner Zimmernachbarin direkt miterlebte.

Auch in anderen Einrichtungen „schützt“ man Patienten und Angehörige, indem man zum Beispiel Verstorbene nur dann aus der Einrichtung transportiert, wenn alle Patiententüren geschlossen sind oder bewusst „ruhige“ Zeiten für den Abtransport der Verstorbenen wählt. Angehörige und Patientinnen bzw. Patienten sollten sich dann möglichst nicht auf den Fluren aufhalten. Thema für Diskussionen ist in den einzelnen Einrichtungen auch immer wieder das Veröffentlichen von Sterbefällen. Oft wird darauf verzichtet mit dem Argument, dass Patienten und Patientinnen „geschont“ werden müssten.

In der Darstellung des Prozessverlaufs von Frau R. wird skizziert, wie zuvor „Gäste“ hautnah miterlebten, wie Abschiednehmen und Sterben sich in diesem Haus vollziehen. So zum Beispiel der Sohn der Mitpatientin, der durch Zufall das Sterben der Frau R. mitbekommt, als er zu Besuch bei seiner Mutter am Bettrand sitzt. Im ersten Moment schockiert ihn das Erlebte. Später stellt sich heraus, dass er diesen Zufall als für sich gut bewertet, da er so miterleben konnte, dass Sterben nicht so furchtbar sein muss, wie er es sich in seiner

Phantasie ausgemalt hatte. Die Begleitung seiner Mutter in ihr Sterben hinein tritt er nun - vorbereitet durch die gemachten Erfahrungen - gefestigter an.

Auch die Frau eines sterbenden Mannes erlebt zum ersten Mal Sterben in diesem Hospiz mit. Sie wird selbstverständlich in das Erleben der Angehörigen von Frau R. mit hineingenommen. Sie ist zuerst erschüttert, kann dann später aber auch ihre Gefühle zulassen, so wie sie es bei den Angehörigen von Frau R. erlebt hatte. Es war ihr nun möglich, über ihre Gefühle zu sprechen - auch ihrem Mann gegenüber -, was zuvor nicht möglich gewesen war.

Gerade auf Palliativstationen wurde verstärkt beobachtet, dass Sterben und Tod mit den direkt Betroffenen offen angesprochen, aber auf der Station selber diese Themen weitgehend ausgeklammert wurden. Oft gab es vorsichtige Nachfragen von Patienten oder Angehörigen, die „irgend etwas gesehen oder gehört“ zu haben meinten, wie Schreie oder ob es wahr sei, dass der Herr aus dem Zimmer X in der letzten Nacht verstorben wäre. Durch die Atmosphäre, die auf Palliativstationen herrschte, in der Gespräche über Sterben und Tod nur bedingt Raum hatten, entwickelten Patientinnen bzw. Patienten häufig Angst-Phantasien. Auch die Art und Weise, wie auf Palliativstationen Tätige Zurückhaltung übten bei der Weitergabe von Informationen bezüglich des Sterbens eines Patienten oder einer Patientin gegenüber anderen Erkrankten und deren Angehörigen, wenn diese nachfragten, wirkte eher dämpfend. Es wurde deutlich, dass diese Themen im öffentlichen Raum der Station ungen besprochen wurden.

Im Hospiz, in dem Frau R. lebte, fanden Gespräche über alle Themen statt, Themen des Lebens und des Sterbens, gerade auch in der Küche und insbesondere bei Gelegenheiten, bei denen man sich zu gemeinsamen Mahlzeiten traf. So entwickelte sich zum Beispiel ein Gespräch während eines Mittagessens, in dem die Ehefrau eines Schwerkranken über das Einstellen der künstlichen Ernährung für ihren Mann sprach. Diese Entscheidung war für sie deshalb so bedeutsam, weil sie mit der Nahrungszufuhr symbolhaft Leben und Tod verband. Mit der Entscheidung, die Nahrungszufuhr zu beenden, gestand sie sich ein, dass ihr Mann in Kürze sterben würde. Zuvor hatte sie diesen Gedanken verleugnet. Auslösender Faktor war gewesen, dass eine Angehörige gefragt hatte, ob sie Suppe essen wolle, sie hatte gezögert und war unschlüssig gewesen. Es fiel die Bemerkung, dass es manchmal schwierig sei zu wissen, ob und was man essen möchte. Ein allgemeines Gespräch über die Wünsche und den Nutzen von Nahrung hatte sich in der Runde von ungefähr zehn Personen, die rund um den Tisch versammelt waren, ergeben. In diesem Zusammenhang brachte die Angehörige dann ihr Problem ein, nämlich nicht zu wissen, wie sie sich bezüglich der künstlichen Ernährung ihres Mannes entscheiden solle. Ihr Mann hatte ihr - wegen ihrer Kompetenz als Ärztin - die Entscheidung über alle medizinischen Fragen überlassen. Am großen Tisch in ihrer Nähe sitzend, sprachen dann zwei Pflegenden intensiv mit der Frau über eben dieses Thema weiter, ein anderes Gespräch entspann sich parallel. Es war völlig normal, auch sehr ernste Themen während der Mahlzeiten anzusprechen. Es entstand insgesamt eine sehr familiäre und intime Atmosphäre im Hospiz, die es auch Angehörigen untereinander oder auch Patienten und Patientinnen untereinander ermöglichte, intensiv in Kontakt zu treten.

In der Falldarstellung von Frau R. wird beschrieben, wie diese oft neben dem Bett ihrer Zimmergenossin sitzt und sich lange mit dieser unterhält oder ihre Hand streichelt. Frau R. möchte auch nicht aus dem Zweibettzimmer in ein Einzelzimmer umziehen, als der Tod von Frau S. unmittelbar bevorsteht. Frau R. sagt, dass sie damit umgehen könne: „Ich trage das mit“, hatte sie gesagt. Später, als es darum geht, in der Sterbesituation eine Spanische Wand aufzustellen, lehnt Frau R. ab mit den Worten: „Da gibt es nichts zu verstecken“. Dieser Satz ist auch für den Umgang mit Sterben und Tod in diesem Hospiz zu verstehen. Man versucht, nicht irgendetwas zu verstecken, sondern ist „da“ – auch und gerade für Gespräche – „man trägt es mit“, man hilft sich untereinander, so gut es geht. Eben diese Haltung ermöglicht eine

große Intensität. Das spürt auch Frau R., sie sagt am Ende ihres Lebens: „Ich habe hier im Hospiz neue Freunde gefunden“. Von ihrer Zimmergenossin spricht sie als 'Freundin'. Mit dem jungen Mann, der Frau S. jeden Tag besuchte, hatte Frau R. viele intensive Gespräche geführt, auch am Abend, als Frau S. starb. Auch mit ihm fühlte sie sich eng verbunden, was auf Wechselseitigkeit beruhte.

Das Bewusstsein des gegenwärtigen Todes ermöglicht eine Intensität und Offenheit im Erleben, die so in diesem Ausmaß in der Regel im normalen Lebensvollzug nicht empfunden wird.

Frau R. formuliert: „Wie habe ich das nur früher erlebt, wieso habe ich das nicht schon früher so wahrnehmen können?“ - Ob es gerade auch die Begrenztheit des Lebens ist, die diese Wahrnehmungssteigerung bewirkt? - Diese dichte Atmosphäre ist in vielen kleinen Begebenheiten spürbar. So genießt Frau R., obwohl sie selber nicht mitessen kann, die Gemeinschaft während des Essens und auch, *wie* das Essen angerichtet wird - mit Verzierungen der Wurst- und Käseplatte mit nett aufgeschnittenen Radieschen in Blumenform „Das Auge isst mit“, kommentiert sie. Ein ebensolcher Genuss ist für sie auch die Zuwendung durch warme Fußbäder und Einreibungen ihres Rückens mit gut riechenden Ölen. Im Hospiz lernt sie nach anfänglicher Scheu, ihre Wünsche zu artikulieren.

Immer wieder sind Gespräche wichtig, wie im Prozessverlauf deutlich wird. Es geht um wesentliche Entscheidungsfindungsprozesse. Frau R. ist zum Teil enttäuscht, dass man ihr einen konkreten Rat vorenthält, wie sie es empfindet, als sie sich entscheiden muss, ob sie eine Trachialkanüle bekommen möchte oder nicht. Frau R. erhofft sich einen Rat. Der Hospizarzt und auch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Hospizes informieren sie und beantworten ihre Fragen ausführlich. Die Pflegedienstleiterin äußert eine Meinung, aber einen Ratschlag mag keiner geben. Ebensolches gilt im Gespräch mit der Tochter, als es darum geht, den geplanten Urlaub abzusagen. Man schildert die Situation, beschreibt die Fakten, aber ein Rat wird nicht erteilt.

Ähnlich wurde in allen in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen in derartigen Situationen verfahren. Informierende, aufklärende Gespräche, die von großer Offenheit und Respekt geprägt waren, wurden geführt. Oft war es notwendig das gleiche Thema mit derselben Patientin bzw. demselben Patienten mehrfach zu besprechen. Gleiches gilt für Gespräche mit Angehörigen.

Auch wenn es nicht um Gespräche ging, die geführt werden mussten, um zu einer Entscheidung zu gelangen, so war es oft wichtig, den gleichen Sachverhalt an verschiedenen Tagen mehrfach ausführlich zu besprechen. So auch bei Frau R. Diese ist geistig nicht eingeschränkt. Sie erkennt ihre Situation in vollem Umfang. Sie weiß, dass man sich liebevoll im Hospiz um sie kümmert. Sie weiß auch, dass man die Behandlung ausrichtet an ihrem Wohl. Dennoch fragt sie die Nachtschwester vorwurfsvoll, ob man sie verhungern lassen wolle. Frau R. ist dabei klar, dass sie die Menge der künstlich zugeführten Nahrung nicht mehr verträgt. Sie drückt ihre Angst auf diese Weise aus. Die Pflegende erkennt dies und geht darauf ein. Sie erklärt Frau R. einerseits noch einmal die physischen Abläufe, zum anderen sichert sie ihr zu, dass man sie nicht allein lassen werde. Dass man sie nicht in ihrem Sterben allein ließe, dessen war sich Frau R. bereits zuvor sicher, sie hatte erlebt, wie respektvoll und gut man mit ihrer Zimmergenossin umgegangen war, als diese vollständig auf Hilfe angewiesen war. Dennoch formuliert Frau R. am nächsten Tag, dass es gut und wichtig für sie gewesen sei, diese Zusicherung des Dabeibleibens bis zum Schluss noch einmal explizit zu hören.

Frau R. verstarb dann auch nicht alleingelassen, sondern in den Armen ihrer Tochter. Für die Tochter war dies, gerade weil sie sich ihrer Mutter so verbunden fühlte, eine gute und tröstliche Erfahrung, so beschrieb sie es später. Angehörige werden gerade im Sterbeprozess in diesem Hospiz mit in die Pflege des Sterbenden einbezogen, wenn diese es möchten. Auch in anderen Hospizen wurden Angehörigen diesbezüglich Angebote gemacht. Sie nehmen Angehörigen oftmals das Gefühl, hilf- und nutzlos „daneben“ zu stehen. Kleine pflegerische Hilfen können als letzter Liebesdienst verstanden werden.

Auf Palliativstationen werden Angehörige vergleichsweise wenig in pflegerische Handlungen eingebunden. Sogar während der Visite wurden Angehörige in zwei der vier in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen während pflegerischer Maßnahmen aus dem Zimmer geschickt.

Auch in die Totenpflege wird hingegen Frau R.'s Tochter mit eingebunden. Dies konnte eher selten beobachtet werden, auch in anderen Hospizen ist dies nicht überall üblich, ebenso wenig die Form der Abschiedsfeiern. So gibt es nur in zwei von vier untersuchten Hospizen Abschiedsfeierlichkeiten.

Ich bin gekommen, damit mir geholfen wird, meine Schmerzen zu bewältigen und mein Körpergewicht zu verbessern bzw. zu halten. In dieser wunderbaren Einrichtung, die uns bis dahin nicht bekannt war, ist mir dies gelungen. Das ganze Team, ohne jegliche Ausnahme, hat sich bemüht, mich aus meinen Tiefs wieder herauszuholen und mir wieder Mut zu machen.*

*Auszug aus einem Gästebuch einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation.

6. Die Aufnahme auf Palliativstationen und in Hospizen

Wer wird auf einer Palliativstation aufgenommen, wer im Hospiz?

Oft hieß es in den unterschiedlichen Einrichtungen während der Beobachtungszeiten:

„Dieser Patient gehört eigentlich nicht hier her.“

Was sind die Kriterien für die Aufnahme in einer der beiden palliativen Betreuungseinrichtungen, und welches sind die Patienten, die als „nicht in die Einrichtung gehörig“ eingeschätzt wurden? Wie kam es dennoch zur Aufnahme. Diesen Fragen soll nun nachgegangen werden.

Aufnahme auf einer *Palliativstation* finden, so wird es im Hamburger Hospizführer formuliert:

„Menschen mit unheilbarer, fortgeschrittener Erkrankung und schweren Symptomen, die einer Krankenhausbehandlung bedürfen. Voraussetzung für die Aufnahme ist eine ärztliche Einweisung. Das bedeutet, der Mensch wird nicht mehr kurativ behandelt, muss aber noch nicht sterbend sein“ (2004; S. 14).

Wer kann in einem *Hospiz* Aufnahme finden?

„Eine Hospizunterbringung richtet sich an Menschen mit einer fortschreitenden unheilbaren Erkrankung, durch die eine begrenzte Lebenserwartung gegeben ist. Wenn sie keine Krankenhausversorgung benötigen und die ambulante Betreuung nicht möglich ist, sind die Voraussetzungen für die so genannte Hospizbedürftigkeit gegeben. Diese muss in jedem Fall von der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt bescheinigt werden. Mit einer solchen Bescheinigung hat jeder gesetzlich krankenversicherte Mensch einen Anspruch auf stationäre Hospizversorgung und kann bei freien Kapazitäten in ein Hospiz aufgenommen werden.“ (Hamburger Hospizführer 2004; S. 14)

6.1. Die Aufnahme auf einer Palliativstationen

Aufnahme auf einer Palliativstation können alle Patienten finden, bei denen Heilung nicht mehr als das Ziel der Behandlung angestrebt wird und ein „Behandlungsbedarf“ besteht.

Im Unterschied zur Aufnahme in einem Hospiz ist für die Aufnahme auf einer Palliativstation ein „**Behandlungsbedarf**“ notwendig. Wenn das Ziel der Behandlung, z.B. die Behandlung des Symptoms „Schmerz“, zufrieden stellend gelöst ist, wird der Patient wieder entlassen. Der Aufenthalt auf einer Palliativstation ist idealerweise von kurzer Dauer.

Was wird unter „Behandlungsbedarf“ im engeren Sinne verstanden? Eine der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen beschreibt die Station in einem Informationsplakat für Patienten und Gäste:

„**Unsere Palliativstation** [fett gedruckt] – Palliativmedizin: umhüllt und schützt den Patienten (lat. Pallium: Mantel). Unter palliativer Betreuung versteht man die Linderung von krankheitsbedingten Beschwerden bei Erkrankungen, bei denen keine

Heilung mehr möglich ist. Umfassend heißt das: Schmerzlinderung – Behandlung von Begleitbeschwerden – Mobilisierung – Unterstützung in Krankheitsbewältigung – Sozial- rechtliche Beratung.“

Das bedeutet, dass theoretisch auf allen Ebenen: der physischen, der psychischen, der sozialen und der spirituellen ein „Behandlungsbedarf“ diagnostiziert werden kann und somit zur stationären Aufnahme führen kann.

Wie der Behandlungsbedarf definiert wird, ist schon bei der Aufnahme von zentraler Bedeutung. Es konnten Unterschiede in der Auslegung beobachtet werden. In einer der untersuchten Einrichtungen wurde stark auf die Dauer der Liegezeit geachtet. Ein Aufenthalt von mehr als 10 Tagen war dort bereits außerhalb der Norm. Soziale Faktoren wurden in dieser Einrichtung weniger berücksichtigt. Diese vergleichsweise kurze durchschnittliche Liegezeit lässt sich zum Teil damit erklären, dass in dieser Stadt ein gut ausgebautes ambulantes Netzwerk und ausreichend Hospizbetten zur Verfügung standen. Angehörigen wurde ein gutes ambulantes Unterstützungssystem angeboten, das Überforderung eingrenzen konnte oder entsprechende Hilfsangebote zum gegebenen Zeitpunkt bot.

Die Situation war in anderen Städten unterschiedlich. Hier mussten zum Teil Patienten stationär aufgenommen werden, weil mit dem sich verschlechternden Allgemeinzustand einer bzw. eines Erkrankten und nicht speziell palliativ geschulter ambulanter Pflegekräfte die medizinische Betreuung in der häuslichen Umgebung nicht immer ausreichend sichergestellt werden konnte. So war es zum Beispiel notwendig bei der Schmerzeinstellung einer Patientin, die Schmerzen mittels einer Schmerzpumpe zu regulieren. Die Patientin lebte in einer ländlichen Region. Der dortige Pflegedienst kannte sich nicht mit der Handhabung der Schmerzpumpe aus. Hinzu kam, dass aus rechtlichen Gründen keine ungeschulte pflegende Kraft eine Schmerzpumpe einstellen darf. Auch der Hausarzt fühlte sich überfordert mit der Technik der Schmerzpumpe. In diesem konkreten Fall lud der Stationsarzt der Palliativstation ambulante Pflegekräfte und den behandelnden Hausarzt ein und bot diesen eine Schulung zur Handhabung der Schmerzpumpe an. Die Patientin konnte schließlich wieder nach Hause entlassen werden. Dennoch gab es regelmäßig Schwierigkeiten bei der Handhabung der Schmerzpumpe seitens des dortigen ambulanten Pflegedienstes.

Mit „Behandlungsbedarf“ kann neben physischen Faktoren auch eine schwierige *soziale Situation* gemeint sein, wie bei einer Patientin während der Hospitation beobachtet wurde. Diese Patientin wog mehr als 100 kg. Der Mann war mit der häuslichen Pflege zu Hause überfordert. Der Stationsarzt erklärte seinem Kollegen, dass der Ehemann dringend eine Erholungszeit benötige, dies war die Indikation für die Aufnahme auf der Palliativstation. Während des Aufenthaltes auf der Station wurden über die zuständige Sozialarbeiterin, nach Absprache mit dem Mann, verschiedene Hilfsmittel für die häusliche Pflege beantragt, um einen Verbleib im vertrauten Umfeld und die weitere ambulante Pflege dort zu ermöglichen, die sowohl die Patientin als auch der Mann wünschten. Ein besonderes Pflegebett, ein besserer Rollstuhl und ein Lifter zum Heben der Patientin wurden organisiert.

Die „Behandlung“ bestand also in erster Linie in der Suche nach unterstützenden Maßnahmen, um den Mann bei der häuslichen Pflege zu entlasten.

Darüber hinaus sprachen die Stationsärzte mit dem Ehemann über dessen Überforderungssituation, da er sich diese selber noch nicht eingestehen konnte, und verhinderten so möglicherweise seinen kompletten Zusammenbruch. Es bedurfte vieler intensiver Gespräche, bis der Ehemann sich selbst die Freiheit einräumte, Hilfe anzunehmen. Er hatte den Anspruch, alle Belastungen alleine tragen zu wollen; Hilfe in Anspruch zu nehmen, war für ihn ein Zeichen der Schwäche. Durch Gespräche war es ihm schließlich

möglich, einzuwilligen, einen ambulanten Pflegedienst mit in die Betreuung der Erkrankten einzubeziehen.

Palliativstationen verstehen sich nicht als Sterbestationen, auch wenn in der Regel 30% bis 50% der dort aufgenommenen Patienten auf der Station versterben. Diese Prozentzahlen beziehen sich auf die untersuchten Palliativstationen.

Palliativ Behandelte werden im Verlauf ihrer Erkrankung oft mehrfach auf der Palliativstation aufgenommen. Palliativstationen werden vielerorts als Anlaufstelle verstanden in der Begleitung hin zum Sterben. Häufig gab es auch telefonische Kontakte, in denen Erkrankten und Angehörigen weitergeholfen werden konnte. So konnte eine stationäre Aufnahme oft im Vorfeld verhindert werden. Es wurde jedoch beobachtet, dass bei akuter Verschlechterung des Allgemeinzustands eines Erkrankten, insbesondere dann, wenn sich der nahe Tod abzeichnete, Angehörige - aber auch Erkrankte - gerne auf der Palliativstation Schutz und Unterstützung suchten. Möglicherweise ist auch dies ein Grund dafür, dass die Zahlen derer, die auf Palliativstationen versterben vergleichsweise hoch sind, wenngleich die Palliativstation keine Sterbestation ist und auch nicht als solche gesehen werden kann.

Hingegen wurde immer wieder beobachtet, dass dennoch Palliativstationen als Stationen gelten, auf die unheilbar Kranke zum Sterben verlegt werden. Dies wird deutlich in einem Auszug eines Beobachtungsprotokolls. Dort heißt es im Gespräch mit einer leitenden Pflegekraft einer der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation:

„Da werden immer wieder Patienten `nur` zum Sterben angemeldet. Wir sind keine Sterbestation. Klar wird hier auch gestorben, aber nicht nur. Viele Ärzte, die sonst nicht wissen, wohin mit ihren `austherapierten` Patienten, schieben diese zu uns ab. Viele Ärzte kapieren einfach nicht, dass das nicht der Sinn der Palliativstation ist.“

Aus den Worten spricht eine gewisse Frustration, die gut nachvollziehbar ist, wenn man beobachtet, wie häufig tatsächlich unheilbar kranke Patienten von anderen Krankenstationen – oft innerhalb des eigenen Systems – ohne erkennbaren Behandlungsauftrag auf die Palliativstation zu verlegen versucht werden. Diese Beobachtung gilt für alle in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen.

In einer Einrichtung war das Universitätsklinikum der entsprechenden Stadt dafür bekannt, ihre sterbenden Patienten auf der Palliativstation unterbringen zu wollen. Ein Stationsarzt der Palliativstation äußerte sich in einem Interview zu diesem Thema:

„Wir nehmen keine Patienten von der Uniklinik mehr auf. Die entlassen die Patienten zu uns erst dann, wenn klar ist, dass sie von unserer Station nur noch mit den Beinen vorweg die Station verlassen werden. Die sind oft nur 24 Stunden bei uns. Deshalb machen wir das nicht mehr.“

Die meisten Palliativstationen, so ein Ergebnis der Untersuchung, sind immer wieder mit dem Denken von Kollegen anderer Einrichtungen konfrontiert, die eine Palliativstation als Sterbestation und Auffangstation für Schwerstkranke sehen. Ein Auszug aus einem Gespräch mit einer Pflegekraft, geführt auf einer Palliativstation, verdeutlicht das:

„Aber da gibt es Sachen, sag ich Ihnen, wenn die auf den anderen Stationen nicht mehr weiter wissen, wo nichts mehr zu therapieren ist. Aber man kann die doch nicht nach Hause entlassen, weil da zum Beispiel keiner zur Pflege ist, dann schicken die sie ganz oft zu uns, und wir dürfen uns dann darum kümmern, was aus denen wird. Die lagen dann oft schon Wochen auf anderen Stationen. Oder die sind von einer Station

zur anderen weitergereicht worden. So zum Beispiel Frau K.. Im ersten Übergabegespräch nach ihrer Aufnahme auf der Palliativstation hieß es: `Die haben auf der onkologischen Station noch eine Chemotherapie mit ihr gemacht. Und unter der Therapie ist es ihr dann schlechter gegangen, so dass sie die abgebrochen haben und nicht wussten, wohin mit ihr. Also haben wir sie nun´.“

Für jede der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation ließen sich ähnliche Beispiele anbringen. In einer Einrichtung fragt ein Pflegender seine Kollegin nach dem Aufnahmegrund einer neu auf die Station gekommenen 88jährigen Dame. Die Antwort der Kollegin lautete:

„Ein verwirrter Exot ist Aufnahmegrund genug.“

Durch eine Hirnmetastase litt die Patientin unter Verwirrungszuständen. Es gab keine nahen Verwandten, man wusste nicht, wohin man die Patientin entlassen sollte, so kam man auf die Idee, sie auf die Palliativstation zu verlegen.

Auch im Denken von Angehörigen ist die Vorstellung, dass Schwerkranke auf die Palliativstation verlegt werden, um dann dort „in Ruhe“ und angenehmer Atmosphäre zu versterben, weit verbreitet. So ist es oft Aufgabe des Arztes auf Palliativstationen, Erkrankte und Angehörige über die Ziele der Behandlung auf einer Palliativstation aufzuklären.

Ziel der Behandlung ist die Entlassung nach Hause oder in eine Pflegeeinrichtung.

Dieselben Patientinnen bzw. Patienten können bei erneut auftretendem „Behandlungsbedarf“ – wie Verschlechterung des behandelten Symptoms oder bei neu hinzukommenden anderen Problemen - wieder auf der gleichen Palliativstation aufgenommen werden. Für diese *Wiederaufnahmen* halten viele Palliativstationen so genannte ‚Notbetten‘ bereit. Häufig wurden auf allen untersuchten Palliativstationen Patienten im Verlauf der Erkrankung mehrfach aufgenommen.

In einer Einrichtung wurden zum Teil versuchsweise Patienten für ein paar Tage, zum Beispiel „über das Wochenende“, entlassen, um dann wieder aufgenommen zu werden. Diese Versuche waren meist ein guter Test, inwieweit die Einschätzung des Erkrankten mit der Realität in Einklang stand. Es gibt Patienten, die sich in ihren Möglichkeiten stark überschätzen. Besonders wichtig sind diese „Testsituationen“ dann, wenn Erkrankte alleine leben. Auch für Angehörige kann eine Entlassung für nur wenige Tage eine gute Möglichkeit bieten, auszuprobieren, ob sie mit der Pflege zurechtkommen und wenn nicht, abzuklären, wo die Schwierigkeiten liegen und wie und ob Abhilfe und somit eine häusliche Begleitung weiter möglich erscheint. Andernfalls muss dann noch während des Aufenthalts auf der Palliativstation nach einer Pflegeeinrichtung gesucht werden, weil die Pflege zu Hause nicht mehr sichergestellt werden kann.

Patienten werden auf Palliativstationen nur dann aufgenommen, wenn der kurative Ansatz nicht mehr verfolgt wird, d.h., *wenn die Behandlung nicht mehr Heilung als Ziel definiert*. Das bedeutet, dass der Patient über das Fortschreiten seiner Erkrankung vor Aufnahme auf die Palliativstation *aufgeklärt* sein sollte. In der Praxis scheint dies eher weniger der Fall zu sein, so ergaben es die Beobachtungsergebnisse.

Es kann vorkommen, dass es Unbeteiligten so erscheint, als sei die Patientin bzw. der Patient über ihren bzw. seinen Krankheitszustand nicht im Bilde, dies kann zum einen darin gesehen werden, dass eine große Anzahl von Patienten den Weg der Verdrängung und Verleugnung ihrer lebensbedrohlichen Erkrankung wählt, so wie es im Fall von Frau L. (siehe Frau L.

Prozessverlauf). Frau L. spricht davon, dass man bei ihr die Röntgenbilder offenbar vertauscht habe: es konnte nicht sein, was nicht sein durfte.

Ein anderer Grund für den hohen Anteil der Patienten, die auf Palliativstationen noch von heilenden Therapien sprechen, neben der zuletzt sterbenden Hoffnung, ist auch darin zu sehen, dass auf Palliativstationen überweisende Ärzte das „schwere Gespräch“ scheuen und dies ihren Kollegen, den Palliativmedizinerinnen, überlassen. („Das schwere Gespräch“ ist auch der Titel eines 2005 erschienenen Buches des dänischen Arztes Bucka-Lassen mit dem Untertitel „Einschneidende Diagnosen menschlich vermitteln“)

Eine Beschreibung aus einem Feldprotokoll schildert eine Begegnung mit einer auf der Palliativstation neu aufgenommenen Patientin:

„Ich wurde gebeten, eine Frau zu begrüßen, die gerade neu auf der Station aufgenommen worden war. Ich sollte mich ein bisschen zu ihr setzen, weil die Schwestern im Augenblick keine Zeit hatten, sich um sie zu kümmern. Die Patientin war voll orientiert. Man scheint ihr allerdings nicht gesagt zu haben, was eine Palliativstation ist. Sie weiß von ihrer Erkrankung, geht aber davon aus, dass man bei ihr mit einer Chemotherapie beginnen wolle, damit sie wieder gesund würde. Davor habe sie Angst, gesteht sie. Auf die Idee, dass man bei ihr nicht mehr mit dem Ziel auf Heilung behandelt, kommt sie nicht. Sie sei hier zur Schmerztherapie, aber Schmerzen habe sie nur, wenn sie sich viel bewege, gibt sie an.“

Auf allen untersuchten Palliativstationen konnte das Phänomen beobachtet werden, dass man es den Kollegen der Palliativstation weitgehend überließ, Patientinnen bzw. Patienten über ihre Krankheit voll aufzuklären. Oft stellten Ärztinnen bzw. Ärzte anderer Stationen Erkrankten, die sie auf Palliativstation hatten verlegen lassen, sogar noch ‚heilende Therapien‘ in Aussicht, (die dann auf der Palliativstation durchgeführt werden könnten).

Herr B. (s. Prozessverlauf Herr B.) hebt hervor und empfindet es als wohltuend, dass man hier auf der Palliativstation „endlich nicht mehr um den heißen Brei herum redet.“

Besonders fiel die große Rate der offenbar nicht gut aufgeklärten Patientinnen bzw. Patienten auf, die aus Universitätskliniken überwiesen wurden. Eine Erklärung hierfür könnte darin gesehen werden, dass in diesen Einrichtungen vorwiegend junge Mediziner tätig sind, die wenig Übung im Führen derartiger Gespräche haben. Auf Grund ihres Alters, das natürlicherweise eher auf Zukunftsplanung ausgerichtet ist, und als Anfänger in ihrem Beruf haben sie sich in der Regel meist noch vergleichsweise wenig mit Fragen um Sterben und Tod auseinandergesetzt. Auch ihre Ausbildung bereitet sie nur bedingt auf diese wichtige Aufgabe vor.

Leitende Ärztinnen bzw. Ärzte leiden in diesen Einrichtungen oft unter noch größerem Zeitmangel, weil auch die Forschung und Lehre viel Raum und Energie in Anspruch nehmen. Allerdings kann dies nicht verallgemeinert werden. So hängt auch hier sehr viel von der Persönlichkeit des einzelnen Arztes ab.

In der untersuchten universitären Einrichtung war keiner der auf der Palliativstation arbeitenden Ärzte länger als zwei Jahren dort tätig. Bei einem Besuch - ein halbes Jahr nach der „teilnehmenden Beobachtung“ auf der oben genannten Station - war von den dort zum Zeitpunkt der teilnehmenden Beobachtung arbeitenden Ärztinnen bzw. Ärzten nur noch ein Arzt auf der Station tätig. Auch der Oberarzt hatte nach weniger als zwei Jahren die Stelle gewechselt, was nicht unerwartet geschah. In einem Interview äußerte er, dass er den Eindruck habe, dass das Arbeiten auf der Palliativstation der Karriere nicht besonders förderlich sei, dies galt auch für die Arbeit der Assistenzärzte. Wer weiterkommen wolle,

solle diesen Bereich hier besser meiden. *Es fehle die Anerkennung* der Leistungen, insbesondere im eigenen Hause. Ebenfalls unbefriedigend sei die Situation, dass andere Ärzte ihn „nicht seine Arbeit machen ließen“, äußert der Oberarzt, er hätte nicht volle hoheitliche Kompetenz. Hierfür steht folgendes Beispiel.

Frau W. ist 48 Jahre alt. Bei ihr wurde ein Ovarialkarzinom-Rezidiv diagnostiziert. Sie hatte mehr als zwei Monate auf der Intensivstation gelegen. Es wurde eine radikale Exenteration im kleinen Becken vorgenommen, ein extrem belastender und risikoreicher Eingriff. Dies scheint nicht die einzige Patientin zu sein, bei der dieser Arzt so vorgegangen war, denn die Pflegenden kommentieren (Auszug aus einem Feldprotokoll):

„Zustand nach (Name des operierenden Chirurgen)“,

alle wissen, was gemeint ist.

Die Patientin wird auf der Station aufgenommen mit einer großen offenen Wunde im Bauchraum. Aus dem Beobachtungsprotokoll:

„... es ist eine riesige Fläche rohen Fleisches, beginnend direkt unterhalb der Rippen (es ist ein Dreieck, nach unten größer werdend). Unterhalb des Bauchnabels endet die offene Stelle und hat dort ungefähr eine Breite von 10 cm. Die Patientin hat u.a. keinen vollständigen Magen mehr. Es gibt eine offene Stelle zum Bauchraum, auch die Bauchdecke ist zum Teil offen. Die Patientin konnte ihre eigenen inneren Organe beim Verbinden der Wunde betrachten. Die Patientin hat ein großes Bedürfnis zu trinken, obwohl sie künstlich ernährt wird und auch Flüssigkeit über eine Sonde zugeführt bekommt. Trinkt sie, so läuft das durch den Mund zugeführte Wasser, da es innerhalb des Bauches und auch nach außen (Bauchdecke) offene Stellen gibt, aus der oben beschriebenen großen Wunde unterhalb der Rippen wieder heraus. Dementsprechend oft muss die Wunde neu versorgt werden.“

Die Pflege der Wunde war kompliziert und sehr zeitintensiv. Die Patientin kam auf die Station und hatte das Ziel, möglichst schnell nach Hause entlassen zu werden, das hatte der operierende Arzt ihr versprochen. Sie spricht von Heilung. Sowohl die auf der Palliativstation arbeitenden Ärzte, als auch die Pflegenden sind der Meinung, dass die letzten Operationen unnötig waren. Da der behandelnde Arzt (Chirurg) weiterhin – auch auf der Palliativstation – für „seine“ Patientin zuständig ist, bietet er ihr noch weitere korrigierende Operationen an. Es werden während der Beobachtungszeit bei ihr noch drei weitere Operationen durchgeführt, es wird versucht, ihr diverse Stents zu setzen. Alle Versuche schlagen fehl. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Palliativstation sind hilflos. Nach jeder Operation geht es der Patientin schlechter. Es finden viele Gespräche statt. Die Patientin willigt in alle ihr vom Chirurgen vorgeschlagenen Eingriffe ein, der Oberarzt der Palliativstation versucht – auch im Gespräch mit dem chirurgischen Kollegen – eine andere Behandlungsstrategie im Sinne des Wohls der Patientin zu entwickeln, außer der operativen, was nicht gelingt. Zwei unterschiedliche ärztliche Auffassungen von Vertretern verschiedener Fachdisziplinen stehen im krassen Widerspruch zueinander.

Der Oberarzt hatte im Interview (s.o.) formuliert, er habe keine hoheitliche Kompetenz auf der von ihm geleiteten Station. Hier wird deutlich, dass Klärungsbedarf besteht, wo es um die Grenzziehung geht zwischen Fachdisziplinen. Palliativmedizin hat als vergleichsweise neue Fachdisziplin noch immer keinen festen Platz im System Krankenhaus. Es konnte viel Unsicherheit in diesem Punkt beobachtet werden.

Das Fallbeispiel macht deutlich, dass der Oberarzt der Patientin Frau W. im Gegensatz zu seinem chirurgischen Kollegen keine weiteren Operationen mehr vorgeschlagen hätte. Der Palliativarzt bringt deutlich zum Ausdruck, dass er die Behandlung seines Kollegen für nicht richtig hält. Die Patientin liegt auf der Palliativstation, und dennoch sieht der Oberarzt dieser Station keine Möglichkeit, weitere „gut gemeinte“ Operationsvorschläge seines chirurgischen Kollegen zu verhindern. Eben diese Situation meinte der Palliativarzt, als er sagte, dass zu viele andere Ärzte ihm in seine Arbeit „hineinfuschen“ würden.

6.1.1. Mit welchen Krankheitsbildern werden Patienten auf Palliativstationen aufgenommen?

Auf allen untersuchten Palliativstationen stellte die Gruppe der an **Krebs** erkrankten Patienten den größten Anteil der dort Aufgenommenen dar. Wie bereits beschrieben, konnte der auf der physischen, der psychischen, der sozialen und der spirituellen Ebene verortet werden. Zudem gab es Patienten mit Mehrfacherkrankungen, wie zum Beispiel ein krebskranker Mann, der wegen Schmerzen auf der Palliativstation aufgenommen wurde. Die Schmerzen verursachten allerdings eine nicht gut auskurierte Herpeserkrankung.

Während der Beobachtungszeiten war es eher die Ausnahme, dass auf einer der Palliativstationen ein nicht an Krebs erkrankter Patient aufgenommen wurde, auch wenn es in allen der besuchten Einrichtungen grundsätzlich möglich gewesen wäre, auch Patienten mit anderen Grunderkrankungen im fortgeschrittenen Stadium aufzunehmen. Ein leitender Arzt einer Palliativstation konstatierte, dass Patienten mit neurologischen Erkrankungen praktisch nie auf die Palliativstation verlegt würden.

Gelegentlich gab es bei der Aufnahme im Krankenhaus Unklarheiten dahingehend, welcher Station ein Patient zuzuordnen sei. So zum Beispiel im Falle von Herrn F., der bereits zuvor auf der Palliativstation behandelt worden war, aber in der konkreten Situation - nach einem gescheiterten Suizidversuch - mit Schnittverletzungen notfallmäßig aufgenommen werden musste. Nur schwer konnte man sich einigen welcher Abteilung der Patient zugewiesen werden sollte. Schließlich entschied man sich trotz vorrangig chirurgischer Behandlung für die Aufnahme auf der Palliativstation und definierte den Behandlungsauftrag vorrangig als auf der psychischen bzw. spirituellen Ebene angesiedelt. In der weiteren Behandlung wurde dem Rechnung getragen. Es fanden viele Gespräche statt, die sich um die Sinnfrage angesichts zunehmender körperlicher Einschränkungen drehten. – Der Patient befürchtete eine Querschnittslähmung, die dann auch eintrat.

Bei einem anderen Patienten wurde während seines Aufenthaltes auf der Palliativstation ein Schlaganfall diagnostiziert; auch hier war unklar, ob er trotz Krebserkrankung weiterhin ein Patient für die Palliativstation wäre.

Die Aufnahmepraxis bezüglich komatöser Patienten war in den verschiedenen Einrichtungen unterschiedlich. So sagte der Stationsarzt einer Palliativstation:

„Wir nehmen keine komatösen Patienten auf, was sollten wir für die noch tun?“

Auch auf anderen Palliativstationen teilte man theoretisch diese Meinung. Dennoch sah die Praxis anders aus. Es konnte beobachtet werden, dass Erkrankte auch im komatösen Zustand Aufnahme auf Palliativstationen fanden.

6.2. Die Aufnahme im Hospiz

Nur Sterbende mit einer begrenzten und absehbaren Lebenserwartung werden im Hospiz aufgenommen. Lamp formuliert die Aufnahmekriterien für ein Hospiz wie folgt:

„Die Aufnahme ins stationäre Hospiz erfolgt auf Grund ärztlicher Verordnung. Für die Aufnahme leitend ist darüber hinaus ein Katalog von Kriterien: Leidet der Patient unter starken Schmerzen, Verstopfung, Übelkeit, die zu Hause nicht in den Griff zu bekommen sind? Gibt es Angehörige/Freunde, die ihn oder sie unterstützen oder eben nicht? Sind Angehörige überfordert mit der Pflege?“ (in: Hospiz Arbeit konkret 2001, S.35)

Darüber hinaus 'soll der Patient die vom Hospiz vertretenen Prinzipien der *lindernden Pflege* und Therapie billigen, das heißt, der Patient wünscht keine eingreifenden Untersuchungen oder Therapieversuche mehr', ergänzt Student (Hospizbuch 1999) die Aufnahmekriterien.

Für den Schritt, die Aufnahme in ein Hospiz anzustreben, braucht der Patient den ärztlichen Nachweis der *'Hospizbedürftigkeit'*, d.h. die ärztliche Einschätzung der voraussichtlichen Lebenserwartung von höchstens bis zu einem halben Jahr.

Um in einem Hospiz aufgenommen zu werden, sollte *der Erkrankte in vollem Umfang über seinen Zustand aufgeklärt sein*. In den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen war das meistens - aber nicht immer - der Fall. Es kam vor, dass Angehörige den Erkrankten im Hospiz anmeldeten, und der Patient selbst nicht voll im Bilde darüber war, wohin er verlegt wurde. So wurde z.B. eine ältere Dame von den Angehörigen dahingehend informiert, dass sie nun in einer 'Rehabilitationseinrichtung' aufgenommen worden sei. Erst im Hospiz realisierte sie, wo sie sich tatsächlich befand, wobei dies die Ausnahme darstellte.

Viele Patienten schrecken davor zurück, sich um einen Hospizplatz zu bemühen. Oft denken sie lieber an eine Aufnahme in einem Pflegeheim, weil sie die Unabwendbarkeit des Sterbens nicht wahr haben wollen. Herr B. umschreibt dies mit: 'Endstation Hospiz, Sackbahnhof'. Auch Frau L. fragt erst zu einem Zeitpunkt nach, was denn ein Hospiz 'eigentlich sei', als sie physisch spürt, dass ihre Erkrankung weit fortgeschritten ist. Frau R. ist zuerst verstimmt, als man sie auf der Palliativstation 'rausschmeißt', wie sie es empfindet. Da ihr aber die permanente Anwesenheit einer palliativ ausgebildeten Fachkraft wichtig war, weil sie Angst vor einem Erstickungstod hatte, entscheidet sie sich schließlich doch für die Verlegung in ein Hospiz.

Gründe für die Aufnahme im Hospiz seien oft die *Bedingungen im Umfeld*, so formulierte es ein Pflegedienstleiter eines Hospizes. Er betont, dass oft die Angehörigen die Unterstützung mehr benötigten als die Erkrankte bzw. der Erkrankte. Zum Beispiel wäre ein Grund, einen Erkrankten vorrangig aufzunehmen, wenn Kinder, insbesondere jüngere, mit im Haushalt lebten. Hierfür ein Beispiel, Auszug aus einem Beobachtungsprotokoll:

„Heute wurde eine 54jährige Frau (Frau G.) mit einem Cervix-Carzinom aufgenommen, zudem habe sie eine nach außen wachsende Analmetastase, von der Pflege sei die sehr aufwendig. Das größte Problem sei allerdings, dass diese Frau fünf Kinder habe, wovon zwei minderjährig seien. Der Älteste sei zurzeit bemüht, das Sorgerecht für seine jüngeren Geschwister zu bekommen, weil es keinen Vater zu diesen Kindern gäbe. Eines der minderjährigen Kinder wäre magersüchtig. Frau G. kommt aus dem Krankenhaus in das Hospiz und wird angekündigt als 'schwierige

Patientin´, zum einen wegen der komplizierten Pflege, zum anderen auch wegen der sozialen Situation. Der Pflegedienstleiter, der Frau G. in der Übergabe vorstellt, sagt dazu: `Das, was wir bei ihr machen, ist in diesem Falle im wahrsten Sinne des Wortes `Hospizarbeit`. Er erklärt, dass es hier um einen wichtigen gesellschaftlichen Auftrag der Mitmenschlichkeit und der Nächstenliebe ginge.“

Bei akuter Unterversorgung im Umfeld wird in der Regel immer eine Zusage für die Aufnahme gegeben. Frau C. hat in einem der in die Untersuchung einbezogenen Hospize Aufnahme gefunden, da sie, wie sie selbst sagt: „Keinen Menschen mehr hat“. Von ihrer Krankheit (Bronchial-Carzinom) weiß sie seit einem halben Jahr. Im Krankenhaus sei sie öfter gewesen, kurativ wäre aber nichts mehr zu machen, hätten ihr die Ärzte sehr schnell eröffnet und sie nach Hause entlassen. Dort sei sie vor vier Wochen „umgefallen“. Sie könne sich an nichts mehr erinnern. Eine Pflegerin der Sozialstation habe sie in ihrer Wohnung gefunden. Man habe sie auf die Intensivstation gebracht, dann sei sie auf die Normalstation gekommen, und die Ärztin im Krankenhaus hätte ihr dann vorgeschlagen, ins Hospiz zu gehen. Sie klagt:

„Was soll ich denn machen? Ich kann mich doch nicht auf die Straße stellen und hoffen, dass mich jemand überfährt. Wo soll ich denn hin?“

Im Hospiz fühlt sie sich gut aufgehoben.

Insbesondere im Endstadium einer Krebserkrankung seien Patienten manchmal *im häuslichen Umfeld medizinisch schwer zu versorgen*, berichtet ein Pflegedienstleiter eines der Hospize. Als Beispiel führt er die Schmerztherapie mittels einer Morphiumpumpe an. Typische Krankheiten von Patienten seien: Bronchial- Pankreaskarzinom, Hirntumore, Mamma-Ca, Prostata- und Colon-Carzinom. Auch Aidskranke werden aufgenommen. Typisch für dieses Hospiz seien auch Patienten mit alkoholbedingten Folgeerscheinungen, so zum Beispiel Mundboden-Carzinom und Leberzirrhose. Nicht nur in diesem Hospiz sind das die am häufigsten vorkommenden Krankheitsbilder.

Nicht alle Hospize nehmen HIV-positive Patienten auf, oder es ergibt sich durch die regionale Situation, dass es Anfragen von Patienten mit diesem Krankheitsbild nicht gibt.

In zwei der Hospize hatten Patienten mit Creutzfeldt-Jacobs-Erkrankung Aufnahme gefunden. ALS-Kranke* im fortgeschrittenen Stadium wurden auch hin und wieder im Hospiz begleitet, allerdings nicht während der Zeit der teilnehmenden Beobachtung.

In einem der Hospize konnten - vermutlich aufgrund der räumlichen Lage mitten in einer Großstadt - besonders viele Fälle von alkoholassozierten Karzinomen beobachtet werden. Meist sind medizinische und psychosoziale Probleme bei diesen Menschen gravierend. Ein Beispiel hierfür ist die Aufnahme von Herrn K. Herr K. ist 35 Jahre alt und leidet unter anderem an einem Mundbodenkarzinom. Die häusliche Situation ist schwierig. Die Ehefrau, die ihren Mann lange Zeit zu Hause gepflegt hatte, ist ebenfalls an Krebs erkrankt (Brustkrebs). Nach Einschätzung des Pflegedienstleiters hat sich die Frau bereits in der Pflege vollständig verausgabt. Die Begleitung des Erkrankten gestaltet sich schwierig. Er ist sehr unruhig. Er leidet offenbar an Angstzuständen, kann sich dabei aber aufgrund der körperlichen Einschränkungen im Mundbereich nicht – oder nur sehr eingeschränkt – artikulieren.

* ALS = Amyotrophe Lateralsklerose, früher auch Charcot-Krankheit, degenerative Krankheit des motorischen Nervensystems mit Muskellähmungen am ganzen Körper bis hin zu Atemlähmung.

Um einen Eindruck zu geben, welche Anforderungen Angehörige und Pflegende zum Teil im Hospiz in der Begleitung bewältigen, folgen hier noch einige Sätze aus einem Feldbericht:

„Gestern ist Herr K. im Hospiz aufgenommen worden. Er hat einen Mundbodenkrebs. Das halbe Kinn ist vom Krebs bereits zerfressen. Im Hals klafft ein großes Loch von ca. 2,5 cm, dort lag einmal eine Trachealkanüle, die er sich aber immer wieder selber zieht. Die Stelle ist entzündet. Herrn K.'s Wunden riechen stark nach Verwesung, bedingt durch den vom Krebs verursachten Zersetzungsprozess.“

Herr K. stirbt, und ein anderer Patient mit einem ähnlichen Krankheitsbild zieht in das Zimmer ein, in dem Herr K. verstarb. Auch der neu aufgenommene Patient ist vergleichsweise jung, 1961 geboren, auch bei ihm wurde die häusliche Pflege aufgrund der hohen pflegerischen Belastung unmöglich. Auch hier gibt es Probleme im sozialen Umfeld. Der neue Patient wird als alkoholabhängig angekündigt. Die Pflege ist auch deshalb schwierig, weil man nicht weiß, ob und in welchem Umfang der Patient orientiert ist und ob es zu Entzugserscheinungen kommen wird, bzw. wie viel Alkohol ihm zugeführt werden muss, damit er nicht in eine Entzugssymptomatik kommt.

Bei der Aufnahme berücksichtigt der Pflegedienstleiter auch die Grenze der Belastbarkeit der Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern. Er führt als Beispiel an, dass zu viele Patienten mit einem Mundbodenkarzinom für die Pflegenden nicht zumutbar seien. In einem Interview sagt er:

„Wenn da zum Beispiel viele Anmeldungen mit Mundbodenkarzinom sind, dann geht das nicht, damit wären die Pflegenden überfordert, das hält ja keiner aus, so von der Pflege und dem Geruch...“

Bei dem oben beschriebenen Patienten gab es zudem noch eine soziale Problematik. Herr K., der Patient, war geschieden und hatte einen minderjährigen Sohn, zu dem er aber seit mehr als einem Jahr keinen Kontakt mehr hatte. Herrn K.'s geschiedene Frau hatte kurz nach der Aufnahme im Hospiz angerufen und angekündigt, dass der Sohn überlege, ob er sich von seinem Vater noch verabschieden könne. Der Pflegedienstleiter, Patient und Sohn vereinbarten einen Termin für den Samstag. Der Mitarbeiter hatte angeboten, den Sohn zu begleiten, wenn dieser das wolle. Es kam zu keinem Wiedersehen mehr, da Herr K. bereits am Samstag gegen 5.00 Uhr morgens verstarb.

Ein ganz wichtiger Grund für die Aufnahme im Hospiz sei, so die Aussage einer Hospizmitarbeiterin, wenn erkennbar wäre, dass ein Angehöriger mit der Betreuung *psychisch überfordert* sei. Die Pflegende berichtet, dass die Angehörigen erst über eine Betreuung im Hospiz nachdächten, wenn sie praktisch schon zusammengebrochen seien. Der Druck, den pflegende Angehörige empfinden, sei enorm. Zum Teil würden die Schwerkranken ihre Verwandten moralisch stark unter Druck setzen, zum Teil seien es aber auch die eigenen Ansprüche der Angehörigen, den Sterbenden der Obhut eines Hospizes anzuvertrauen. Sie erklärt:

„Die haben dann immer ein furchtbar schlechtes Gewissen, wenn sie `ihren Kranken´ im Hospiz anmelden, da muss man ganz viel mit den Angehörigen sprechen.“

Diese Problematik konnte in allen Hospizen während der Beobachtungszeiten erfahren werden, so zum Beispiel auch bei Frau K.

Frau K. gilt unter den Pflegenden als „schwierige“ Patientin. Sie nörgelt viel. Die Tochter hatte über einen langen Zeitraum die Pflege der Mutter zu Hause übernommen. Die Pflege

der Mutter brachte die Tochter an den Rand eines physischen Zusammenbruchs. Nur mit starken Schuldgefühlen, die von der Mutter geschürt wurden, - Frau K. beschimpfte ihre Tochter regelmäßig, sie abschieben zu wollen -, stimmte die Tochter schließlich der Versorgung im Hospiz zu. Auch psychisch war Frau K.'s Tochter vorbelastet. Sie hatte das Sterben ihres Sohnes vor vier Jahren begleitet und musste erschwerend noch den Tod ihres Vaters im vergangenen Jahr emotional bewältigen.

Kontrovers wurde über die Aufnahme einer jüngeren Patientin mit einer nicht nur langen physischen, sondern auch einer langen psychischen Krankengeschichte diskutiert.

Auch Patientinnen bzw. Patienten mit mentalen Einschränkungen ab einem bestimmten Schweregrad seien im Hospiz nicht gut untergebracht, ist die Meinung von Hospiz-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeitern. Menschen, die sehr unruhig seien und zum Ausagieren ihrer psychischen Störungen neigten, könne man bezüglich der Betreuung im Rahmen der Hospizarbeit nicht gerecht werden, war die einhellige Meinung dieser Hospizmitarbeiterinnen bzw. -Mitarbeiter. Diese Grundregel galt für alle in die Untersuchung einbezogenen Hospize.

In zweien der Hospize wurden die Patienten, die sich um eine Aufnahme bemühten, vorher besucht - zu Hause oder im Krankenhaus. Alle anderen Hospize beschränkten sich weitgehend auf Gespräche mit Angehörigen zur Vorbereitung der Aufnahme der Kranken. In diesen Gesprächen wurde geprüft, ob ein Aufenthalt im Hospiz nötig und sinnvoll sei. Oft stellte sich heraus, dass die Krankheit noch nicht so weit fortgeschritten war, dass eine Aufnahme im Hospiz notwendig erschien bzw. die Indikation für die Aufnahme der maximalen Lebenserwartung von bis zu einem halben Jahr noch nicht gegeben war. Andererseits konnten Erkrankten und Angehörigen im Gespräch oft wichtige Informationen gegeben werden, wie eine palliative Pflege unter Einbeziehung unterschiedlicher Hilfsmittel und ambulanter Pflege zu Hause organisiert werden könne, um dem Wunsch des Patienten, in häuslicher Umgebung zu sterben, somit dann doch entsprechen zu können.

6.3. Vergleichende Überlegungen zur Aufnahmepraxis auf Palliativstationen und in Hospizen

Oft entscheidet das der Region zur Verfügung stehende Netzwerk ambulanter palliativer und hospizlicher Versorgung über die Notwendigkeit der Aufnahme auf einer Palliativstation oder im stationären Hospiz. Die Zusammenarbeit zwischen Palliativstationen und Hospizen ist in der Regel sehr gut.

Viele Patienten werden aus Krankenhäusern, insbesondere auch von Palliativstationen, in ein Hospiz verlegt. Patienten in Hospizen haben oft schon mindestens einmal, manchmal schon mehrfach auf einer Palliativstation gelegen, das bedeutet, es kann von einer „Kette der Versorgung Sterbender“ gesprochen werden.

Für die Aufnahme auf einer Palliativstation muss eine „Behandlungsbedürftigkeit“, für die Aufnahme in einem stationären Hospiz die Hospizbedürftigkeit festgestellt werden. In ein stationäres Hospiz wird erst dann verlegt, wenn alle Möglichkeiten einer ambulanten Versorgung ausgeschöpft sind.

Eine weitere Voraussetzung für die Aufnahme sowohl auf Palliativstationen als auch in ein Hospiz ist das Wissen der Erkrankten um ihren Zustand. Waren die Patienten auf Palliativstationen auffallend oft bei der Aufnahme auf der Palliativstation über ihre Situation nicht gut informiert, so konnte dies bei der Aufnahme in Hospizen eher selten beobachtet

werden. Die aufgenommenen Patienten wissen in der Regel, dass das Hospiz voraussichtlich ihr letzter Aufenthaltsort sein wird. So bemühen sich Hospize besonders darum, eine Atmosphäre „wie zu Hause“ anzubieten.

Hospize sind in der Regel „die Endstation, der Sackbahnhof“ des Lebens, wie es der Patient Herr B. formulierte, wohingegen Patientinnen bzw. Patienten, die auf Palliativstationen Aufnahme finden, oft noch Jahre mit ihrer Erkrankung leben können. Palliativstationen sind keine Sterbestationen, auch wenn dieses Denken - selbst unter Ärzten - noch sehr verbreitet ist. Das Ziel der Behandlung auf Palliativstationen ist die Entlassung. Patienten werden auf dieser Station in der Regel für einen kurzen Zeitraum aufgenommen. ***Dennoch ist es richtig, dass auf Palliativstationen ungefähr ein Drittel der dort zum ersten Mal aufgenommenen Patienten versterben.*** Dies sind zum Teil Patienten, die von anderen Krankenhausstationen überwiesen wurden, aber auch aus dem häuslichen Umfeld kommen. Oft sind Angehörige emotional überfordert – vermeintlich tatenlos – das Sterben des ihnen nahen Menschen in den Tod zu begleiten. Dies wird umso schwieriger erlebt, (trotz Aufklärung) je stärker die für Angehörige beängstigenden, aber typische Symptome Sterbender, wie Rasseln der Atmung, Verwirrheitszustände oder Stöhnen, ausgeprägt sind.

Auf Palliativstationen, als Teil eines Krankenhaussystems, ist der Fokus der Begleitung traditionsgemäß vorrangig auf den physischen Behandlungsbedarf gerichtet. Daneben sind im Sinne einer ganzheitlichen Versorgung zunehmend wichtiger auch die Berücksichtigung psychischer, sozialer und spiritueller Bedürfnisse. Auch die Angehörigen kommen ins Blickfeld der Betreuung. ***In Hospizen wird - im Unterschied zur Palliativstation - die Begleitung Angehöriger als gleichrangig gesehen.***

Im Unterschied zur Aufnahme im Hospiz werden auf Palliativstationen in der Regel – auch wenn bei der Aufnahme eindeutig soziale Aspekte dominieren - diese nicht vorrangig als „Behandlungsbedarf“ in den Akten angeführt. Meist wird ein untergeordneter medizinischer Aspekt stärker betont als Rechtfertigung oder Begründung für die Aufnahme (vermutlich wegen leichteren Abrechnungsverfahrens mit den Krankenkassen). Hier kommt möglicherweise das Denken im System Krankenhaus zum Tragen, das eine psychosoziale Indikation (scheinbar) nicht als ausreichenden „Behandlungsbedarf“ bei Sterbenden anerkennt, und weicht an dieser Stelle von dem oben beschriebenen Anspruch, so wie er im Lehrbuch der Palliativmedizin formuliert wird, nach einer ganzheitlichen Betreuung, die gleichrangig psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse eines Patienten berücksichtigt, ab.

In einem Hospiz werden Schwerstkranke nur dann aufgenommen, wenn sie auf invasive Therapien verzichten, wobei diese Grundregel nicht mehr in vollem Umfang zutrifft. Es können somit gewisse Annäherungstendenzen verzeichnet werden.

Die Aufnahmepraxis in Hospizen ist unterschiedlich. In der Regel gibt es Wartelisten. Aufgenommen wird meist nicht nur nach dem Datum der Anmeldung, sondern nach sozialen Kriterien.

Vorrang bei der Aufnahme im Hospiz haben Patienten in einer sozialen *Notsituation*.

Auf Palliativstationen gibt es feste Zusagen für die Notaufnahmen in dringenden Fällen, es wird oft auch dann aufgenommen, wenn zusätzlich kurzfristig ein Einzelzimmer zu einem Zweibettzimmer umfunktioniert werden muss oder man ein Notbett belegt.

Klagen auf Seiten einiger weniger Palliativstationen wurden laut, dass bestimmte Hospize Patienten von ihrer Station erst nachrangig berücksichtigen. Dieser Eindruck schien den

Tatsachen zu entsprechen. So sagte eine leitende Pflegekraft in einem der in die Untersuchung einbezogenen Hospize:

„.... ambulant wird vorgezogen, weil die anderen, z.B. auf Palliativstation, ja irgendwie versorgt sind.“

Die Situation von Patienten, die aus dem häuslichen Umfeld angemeldet würden, sei oft sehr schwierig, bei begrenzter Bettenkapazität müsse man dann diesen Erkrankten Priorität einräumen.

In der Regel wird ein Aufenthalt in Hospizen von einem halben Jahr finanziert, danach muss erneut die Hospizbedürftigkeit festgestellt werden. Wie die verschiedenen Krankenkassen mit der *Bewilligung eines verlängerten Aufenthaltes* umgingen, war sehr unterschiedlich. In verschiedenen Gesprächen klang an, dass die „großen Kassen“ derzeit weniger streng mit einer weiteren Bewilligung verfahren als kleinere. In einem der Hospize deuteten sich Schwierigkeiten bei der Genehmigung der Verlängerung des Aufenthaltes einer Patientin an; diese verstarb dann „termingerecht“, wie es in der Aussegnungsfeier für die Verstorbene ausgedrückt wurde, am Tag vor Ablauf des bewilligten Zeitraumes. Sie hätte andernfalls in ein Pflegeheim verlegt werden müssen. In einem anderen Hospiz musste eine Patientin, deren Zustand sich auf einem schlechten Niveau eingependelt hatte – sie lag im Wachkoma - nach einem halben Jahr Hospiz-Aufenthalt in eine Altenpflegeeinrichtung verlegt werden. Bei dieser Patientin gab es schon im Vorfeld interne Diskussionen, ob diese Patientin überhaupt in ein Hospiz „gehöre“. Sie wurde in die Einrichtung aufgenommen in einem präfinalen Zustand, der sich aber leicht verbesserte und schließlich auf schlechtem Niveau stabilisierte.

Obwohl viele Erkrankte auf ein Hospizbett warten, wurde in keinem der besuchten Hospize ein frei gewordenes Bett *am gleichen Tag wieder belegt*, dies wurde ethisch begründet. Auf Palliativstationen ist dies anders. Obwohl Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Palliativstationen sich dagegen wehrten, wird häufig durch ein zentral gesteuertes Zimmervergabesystem ein Zimmer, in dem ein Mensch gerade verstorben war, noch am selben Tag, oft wenige Stunden später, wieder belegt. Diese Praxis stellt eine hohe emotionale Belastung für die auf Palliativstationen Tätigen dar. Die rein statistische Auslastung von in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen ist somit höher, als dies in Hospizen der Fall war.

Auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen scheinen sich, neben den „klassischen“ Palliativstationspatienten, die zur Behandlung der Symptome aufgenommen werden, auch schwerstkranke Patienten zu sammeln, die von anderen Stationen dorthin verlegt werden, weil die Behandlung abgeschlossen ist, die Patienten aber dennoch aus verschiedenen, meist sozialen Indikationen heraus, nicht nach Hause entlassen werden können. Von diesen Patienten heißt es von palliativärztlicher und pflegerischer Seite oft: „Die werden zu uns abgeschoben.“

Schwierig erscheint dabei, dass diese Patienten meist nicht über ihren Krankheitszustand aufgeklärt worden sind oder die Tatsache des Schweregrades ihrer Erkrankung verdrängen oder verleugnen. ***Es stellt sich die Frage, ob Palliativstationen zu Orten der Aufklärung werden bzw. geworden sind. In jedem Fall sind Palliativstationen Stationen, auf denen Gespräche mit Erkrankten und Angehörigen eine zentrale Rolle spielen, vermutlich im Gegensatz zu den meisten anderen Krankenhausstationen.***

In einem wesentlichen Teil dieser Gespräche geht es darum, zu klären, was die Wünsche und Möglichkeiten der weiteren Pflege im Verlauf sowohl auf Seiten der Erkrankten, als auch auf

der Seite Angehöriger sind. Oft sind diese Wünsche und Möglichkeiten nicht miteinander vereinbar. Es gilt, eine gute weitere Versorgung und Begleitung des Erkrankten bzw. Sterbenden sicherzustellen, andernfalls kann nicht entlassen werden.

Der Ausgangspunkt der vorliegenden Arbeit war, einen Vergleich von zwei Versorgungseinrichtungen, die Menschen in ihrem Sterben professionell begleiten, aufzustellen und zu diskutieren. ***An dieser Stelle sei angemerkt, dass in der Praxis noch die Variante der Versorgung Schwerstkranker bzw. Sterbender auf einer „anderen“ Krankenhausstation als einer Palliativstation in Betracht gezogen werden muss, als auch die Verlegung in ein Pflegeheim, als Alternative zum stationären Hospiz zu sehen ist.***

Kann einem Erkrankten nicht im häuslichen Umfeld ausreichende Pflege zuteil werden und wird dessen Lebenserwartung länger als ein halbes Jahr prognostiziert, kommt die Verlegung in ein Hospiz nicht in Betracht. ***Darüber hinaus hängt es wesentlich vom ambulanten palliativen Netzwerk ab, welche Patienten letztendlich auf einer Palliativstation oder im Hospiz aufgenommen werden.*** So konnten große regionale Unterschiede festgestellt werden, zum Beispiel bei der „Schwere der Fälle“.

Ist das ambulante Netzwerk gut ausgebaut, müssen nur die „schwierigen Patienten“ in eine stationäre Einrichtung aufgenommen werden. Ist die ambulante Hospizarbeit gut etabliert, dann gibt es meistens weniger Patientinnen bzw. Patienten, die aus psychosozialen und auch aus medizinischen Gründen nicht im häuslichen Umfeld verbleiben können. Freiwillige Helferinnen bzw. Helfer geben Angehörigen oft die moralische und praktische Unterstützung in der Begleitung ihres Angehörigen bis zuletzt. Gut ausgebildete Palliative-Care-Pflegedienste ermöglichen Patientinnen bzw. Patienten, auch mit schwer pflegerisch zu versorgenden Erkrankungen im häuslichen Umfeld zu verbleiben.

Nicht zuletzt weil die ambulanten Möglichkeiten der Pflege in den letzten Jahren immer weiter ausgebaut wurden, zeichnet sich in Hospizen ein Trend ab, dass Patienten in einem schlechteren (schwierigeren) Allgemeinzustand aufgenommen werden, als es noch vor wenigen Jahren der Fall war. Die Verweildauer in Hospizen verkürzt sich somit, die Sterberate steigt. Die Anforderungen an das Pflegepersonal steigen proportional, was zur Folge hat, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sich nicht immer in vollem Umfang - verglichen mit früheren Zeiten - auf neu aufgenommene Schwerkranke und ihre Angehörigen emotional einlassen können, was ein wesentlicher Anspruch hospizlicher Begleitung ist.

In Regionen, in denen gute ambulanten Strukturen zur palliativen Begleitung fehlen, müssen schon vergleichsweise „leichte Fälle“ stationär aufgenommen werden, sei es, weil ein pflegender Angehöriger am Ende seiner Kräfte ist und Angst hat, in der Sterbesituation alleine gelassen zu werden, oder weil möglicherweise regelmäßig eine Schmerzpumpe zu versorgen ist, womit Pflegende eines „normalen“ ambulanten Pflegedienstes oft nicht vertraut sind und auch - rein rechtlich gesehen - nicht versorgen dürfen.

Neben der traditionellen Hospizarbeit, die es sich seit den Anfängen zum Ziele gemacht hatte, Sterben Zuhause zu begleiten, geben Palliativstationen - bei einer immer noch relativ geringen Anzahl an Hospizbetten - durch ihre Zusage, jederzeit palliativ zu versorgende Patienten in Problemsituationen stationär aufzunehmen, (Tag und Nacht) Erkrankten und Angehörigen ein Gefühl der Sicherheit, das oft dazu führt, dass sie im häuslichen Umfeld länger verbleiben, als sie dies aller Wahrscheinlichkeit nach ohne diese Zusage der Wiederaufnahme auf der Palliativstation im Bedarfsfall der Fall wäre. ***Dieses Gefühl der sicheren Unterstützung und Rückendeckung macht es Erkrankten und Angehörigen oft erst möglich, ein Sterben Zuhause zu „wagen“.***

Aber jede wahre Kunst der Hilfe muss mit einer Erniedrigung anfangen. Der Helfer muss zuerst knien vor dem, dem er helfen möchte. Er muss begreifen, dass zu helfen nicht zu herrschen ist, sondern zu dienen.*

(Kierkegaard 1859 „Eine einfache Mitteilung“)

*Eingangsworte zu einer Fortbildungsveranstaltung für Hausärzte, vorgetragen von einem in die Untersuchung einbezogenen im Hospiz tätigen Arzt.7.

7. Physische Ebene - Diagnostik und Therapie auf Palliativstationen und in Hospizen

Um eine angemessene palliative Therapie durchführen zu können, ist es notwendig, die Ursache der bestehenden Symptome bzw. Beschwerden zu klären. Auch im fortgeschrittenen Krankheitsstadium ist daher Diagnostik zentral wichtig.

Die Wahl der diagnostischen Maßnahmen sollte dem Allgemeinzustand der bzw. des Kranken sowie der Art und dem Ausmaß des vielleicht noch möglichen therapeutischen Vorgehens angepasst werden.

Da es in der palliativen Versorgung und Begleitung um einen ganzheitlichen Ansatz geht, ist es bedeutsam, die verschiedenen Ebenen, auf denen Behandlung geschieht, genau zu betrachten: die *physische*, die *psychische*, die *soziale* und die *spirituelle* Ebene.

Wie sieht diese Begleitung in der Praxis aus? In welchem Bereich gibt es Schwerpunkte in der Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen? Dies soll im Folgenden herausgearbeitet werden. Begonnen wird mit dem Vergleich der *physischen* Ebene. Was wird Erkrankten auf Palliativstationen im Bereich der körperlichen Behandlung angeboten, was in Hospizen? Wo gibt es Unterschiede, oder wo werden Grenzen deutlich in dem, was diese palliativen Einrichtungen schwer erkrankten Menschen anbieten können und wollen?

Ein kurzer Literaturteil fasst zusammen, was der *Idealzustand* derzeit von Behandlung auf Palliativstationen anstrebt.

Eine Darstellung des *Istzustands* auf den beobachteten Palliativstationen schließt sich an.

In gleicher Weise wird im Kapitel über Hospize verfahren. Wieder gibt es eine kurze Einführung über die idealtypische Hospizbegleitung, auf die dann die Beschreibung der beobachteten Praxis folgt. Interviews, geführt mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der einzelnen in die Studie einbezogenen Einrichtungen, ergänzen die Beobachtungen. Daran schließen sich vergleichende Überlegungen an.

7.1. Diagnostik und Therapie auf Palliativstationen

Palliativstationen sind in der Regel Stationen eines Krankenhauses. In einem Krankenhaus findet nur dann ein Patient Aufnahme, wenn ein Behandlungsbedarf im Sinne stationärer Behandlungsnotwendigkeit (§12 SGBV) definiert wurde. Dies gilt auch für Patienten, die auf Palliativstationen aufgenommen werden. Das Ziel der Behandlung liegt dann nicht mehr in der Heilung des Patienten, sondern in der Linderung eines konkret definierten Leidens, also spezifischer Beschwerden.

Am häufigsten werden auf Palliativstationen Menschen aufgenommen, die unter einem Krebswachstum leiden, das alle Organe des Körpers betreffen und beeinträchtigen kann. Die Beschwerden können einzeln oder in unterschiedlichen Kombinationen in jeder der verschiedenen Krankheitsphasen auftreten. Bei fortschreitendem Verlauf der Krebserkrankung nehmen die Symptome meist an Zahl, Häufigkeit des Auftretens und Stärke zu.

In der noch nicht so weit fortgeschrittenen Phase der zum Tode führenden Erkrankung ist meist nur eine geringfügige Symptomatik erkennbar. Verschlechtert sich der Allgemeinzustand des Patienten dagegen, besteht in der Regel ein vielgestaltiges Symptombild. Die Terminalphase kennzeichnet eine Konzentration charakteristischer Symptome, die am Lebensende im Vordergrund stehen. Allgemeine körperliche Schwäche,

Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Übelkeit bei Nahrungsaufnahme, Obstipation und Atemnot bei geringer Belastung treten häufig auf. Das Sprechen fällt den Patienten zunehmend schwerer, das Durstempfinden nimmt ab. Schmerzen können nachlassen. Das Interesse verlagert sich weg von der Außenwelt nach innen, oft findet ein stiller Rückzug statt. (Aulbert, Zech 2000; S. 680f)

Im Verlauf einer palliativen Begleitung kann ein Patientin bzw. ein Patient in unterschiedlichen Phasen ihrer bzw. seiner Erkrankung mehrfach auf der Palliativstation aufgenommen werden. Die Diagnostik und Therapie muss sich somit ausrichten am Krankheitsverlauf.

Hospize begleiten ausschließlich Erkrankte, deren Lebenserwartung sehr begrenzt ist, man geht in der Regel von einem Zeitraum von maximal bis zu einem halben Jahr aus.

Der Anspruch einer ganzheitlichen Begleitung im Krankheitsverlauf lässt deutlich werden, dass nicht nur die Behandlung des Körpers bedacht werden muss.

Was sind die leitenden Kriterien für Diagnostik und Therapie? Für die Behandlung und Begleitung von Patienten auf Palliativstationen heißt es im Lehrbuch der Palliativmedizin:

„Was nützt dem Kranken die Behandlung und in wie weit belastet sie ihn? Das ist das Kriterium, nach dem sich palliativmedizinische Behandlung ausrichtet. Hierbei sind möglichst **alle Aspekte** [im Original fett gedruckt] des Kranken und seines Lebens zu beachten, d.h. die Therapie sollte auf der physischen, psychischen (emotionalen), mentalen, spirituellen und sozialen Ebene ansetzen. Dies bedeutet auch, dass palliative Therapie eine multidisziplinäre Aufgabe ist, die die Zusammenarbeit von Mitarbeitern unterschiedlicher Berufe erfordert. Im Team der Palliativstation sollte es Vertreter der Fächer Medizin und Psychotherapie, Krankenpflege, Physiotherapie und Sozialarbeit geben“ (Aulbert, Zech 2000; S. 681f).

Die Behandlung eines schwerkranken, sterbenden Menschen findet auf unterschiedlichen Ebenen statt. Da es bei der palliativen Betreuung auch wesentlich um nicht-physische Aspekte geht, gewinnen andere Professionen an Bedeutung. In einem Krankenhaus, zu dem Palliativstationen im Allgemeinen gehören, wird die Begleitung eines Erkrankten nach Professionen unterschieden organisiert. Ein multidisziplinäres Team kümmert sich um die Bedürfnisse des Patienten.

Auch in Hospizen gibt es in der Begleitung Sterbender multidisziplinäre Teilung, jedoch in wesentlich geringerem Umfang, als dies im Krankenhaus der Fall ist.

Im Folgenden sollen nach den vier Ebenen einer ganzheitlichen Begleitung die spezifischen Eigenheiten der beiden stationären Einrichtungen herausgearbeitet werden. Begonnen wird mit der Ebene der physischen Behandlung.

7.1.1. Zur physischen Ebene der Begleitung auf Palliativstationen

Bei der palliativen Begleitung geht es an erster Stelle um die Linderung der körperlichen Beschwerden, erst dann ist die Grundlage gegeben, dass sich ein Mensch mit seiner sonstigen Situation auseinandersetzen kann, weil das Aushalten der Beschwerden alle Energie des Erkrankten bindet. Schmerzen verändern Emotionen und Verhalten von Patienten. Eindrücklich beschreibt dies eine Situation, erlebt auf einer in die Untersuchung

einbezogenen Palliativstation. Herr M. litt bei Aufnahme auf der Station an starken Schmerzen. Er wurde beschrieben als unfreundlicher und abweisender Patient. Eine Mitarbeiterin berichtete von einer Begegnung mit Herrn M. wenige Tage nach der Aufnahme. Sie habe ihn pfeifend vor dem Spiegel stehend angetroffen; als Grund für seine aufgeräumte Stimmung gab er an, heute keine Schmerzen zu spüren. Die Mitarbeiterin schlussfolgert:

„Da sieht man es mal wieder, wie Schmerzen einen Menschen verändern können. Kaum sind die Schmerzen weg, ist das ein ganz anderer Mensch.“

Im Lehrbuch der Palliativmedizin wird dies so formuliert:

„Die Grundlage einer umfassenden Therapie ist die Linderung der körperlichen Beschwerden auf ein erträgliches Maß, da durch anhaltende quälende Beschwerden das Leben schwer oder kaum erträglich sein kann und auch der Zugang zu den anderen Ebenen des Seins häufig versperrt wird. So ist mit der **Behandlung des Körpers** zu beginnen. Dabei ist jedoch stets zu bedenken, dass ein zufriedenstellendes Ergebnis nicht erreicht werden kann, ohne **die ganze Person** - einschließlich ihrer Angehörigen - wenigstens mit einem liebevollen Blick, einem Lächeln und freundlichen Worten anzusprechen. Wenn möglich, sollten auch längere Gespräche eingeplant werden, die mit den Schmerzen des Körpers beginnen können und dann oft weit darüber hinausführen. Arztsein bei sterbenden Patienten hat immer auch eine **Priesterfunktion**.“ [Hervorhebungen im Original fett gedruckt] (Jonen-Thielemann in: Aulbert, Zech 2000; S. 682)

Je nach Phase der Erkrankung unterscheiden sich Diagnostik und Therapie in der Behandlung eines Patienten.

In der beginnenden palliativen Phase werden oft zur Verringerung der Symptome noch eine Operation, eine Strahlentherapie oder eine palliative Hormon- und/oder Chemotherapie durchgeführt.

In der Terminalphase dagegen wird die Symptomkontrolle bei nahezu allen Patienten ausschließlich medikamentös durchgeführt. Eine bis dahin bewährte Dauermedikation kann dann auf wenige Pharmaka eingeschränkt werden.

Was sind die Bedürfnisse der Erkrankten auf der physischen Ebene?

Es können in diesem Kapitel nicht alle Bereiche angesprochen werden, beispielhaft seien einige wesentliche physische Bedürfnisse im Folgenden angeführt.

Wie oben beschrieben, geht es bei der Behandlung an erster Stelle um die **Linderung von Schmerzen** und quälender Symptome. Beispielhaft sei hier ein Ausschnitt aus einem Interview mit einer Patientin wiedergegeben, die bereits mehrfach auf einer der mit in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen aufgenommen wurde. Sie berichtet:

„Also, ich bin damals hier von meiner Hausärztin her überwiesen worden, weil ich damals vor Schmerzen nicht mehr stehen konnte. Und da bin ich ja eben dann erst mal auf das Schmerzmittel eingestellt worden. Und da hatten sie erst hier hinten über'm Hintern so'n Ding nei gemacht, hier, ich weeiß net...“

Beobachterin: `So einen Katheter´.

Patientin: `Ja, [...] Ich meine, so traurig, wie es so ist [Sie berichtet, dass sie auf der Station das Sterben vieler Mitpatienten erlebt, was sie anfangs sehr belastet habe] -

was heißt, nicht unbedingt, wer nicht muss, aber ich sage so, wenn irgendwas ist mit Schmerzen und so, kann man das schon hier empfehlen.“

Die Patientin berichtet ausführlich, wie sie damals lange unter den Schmerzen gelitten habe und seit ihrem Aufenthalt auf der Palliativstation praktisch schmerzfrei sei.

Was konkret an Therapien auf Palliativstationen angeboten wird, variiert sehr stark. So werden palliative **Chemotherapien** nicht auf allen Palliativstationen durchgeführt. Hierfür werden Patienten oft auf onkologische Stationen verlegt. In einem Ausnahmefall wurde in einer Einrichtung eine Chemotherapie auf der Palliativstation durchgeführt, da es auf der onkologischen Station keine freien Bettenkapazitäten zu diesem Zeitpunkt gab. In einer anderen Einrichtung gab es angegliedert die Möglichkeit für Patienten, ambulant eine Chemotherapie zu erhalten.

Ausnahmen auch auf den Palliativstationen, die in der Regel keine Chemotherapien auf eben diesen Stationen durchführten, wurden dennoch mehrfach beobachtet. So entschloss man sich z.B. auf einer der in die Studie einbezogenen Palliativstationen, auf der sonst keine Chemotherapien durchgeführt wurden, noch einen letzten Versuch bei der Behandlung einer Patientin mit einer Chemotherapie zu wagen. Eigentlich war im Vorfeld klar, so hieß es von ärztlicher Seite, dass die Chemotherapie nichts mehr „bringen“ würde. In Anbetracht der Tatsache, dass die Patientin aber noch vergleichsweise jung sei und auch ein Kind habe, hätte man diesen allerletzten Versuch denn doch noch unternehmen wollen. Man wollte nichts unversucht lassen.

Eine Palliative Bestrahlung, die besonders der Schmerzreduktion bei ossär metastasierten Krebsleiden dient, wurde auf zwei von vier untersuchten Einrichtungen durchgeführt. Die anderen Palliativstationen verlegten die palliativ betreuten Patienten während der Bestrahlungszeit auf andere Stationen.

Palliative Bestrahlung kann oft auch ambulant durchgeführt werden. **Häufig kommen noch Komponenten auf der psychischen oder sozialen Ebene** hinzu, die eine stationäre Versorgung während der Zeit der Bestrahlung begründen. So blieb eine Patientin während der Zeit der Bestrahlung über mehrere Wochen auf der Palliativstation, obwohl dies medizinisch nach Einschätzung des behandelnden Oberarztes nicht notwendig gewesen wäre. Die Patientin hatte bis zur Aufnahme auf der Palliativstation zu Hause alleine gelebt. Ihr Allgemeinzustand erschien dem behandelnden Arzt ausreichend stabil, um sich auch während einer ambulanten Strahlentherapie zu Hause zu versorgen, zumal die Stadt, in der diese Patientin lebte, über ein sehr gut ausgebautes ambulantes palliatives Netzwerk verfügte. Die Patientin fühlte sich aber psychisch sehr unsicher, so dass sie immer, wenn das Thema Entlassung angesprochen wurde, über Beschwerden verschiedenster Art klagte. Dieses Beispiel ist kein Einzelfall. Ähnliche Situationen konnten auch auf anderen Palliativstationen beobachtet werden.

In einem anderen Fall verschlechterte sich die Mobilität eines auf einer Palliativstation zum ersten Mal aufgenommenen Patienten in der Art, dass dieser nicht nach Hause entlassen werden konnte, wo dieser Patient zuvor alleine gelebt hatte. Der Patient war nun auf Unterstützung einer pflegenden Person und auf die Unterbringung in einer behindertengerechten Wohnung angewiesen. Eine ambulante Bestrahlung wäre medizinisch gesehen ausreichend gewesen. Der Behandlungsbedarf bestand nun vorrangig darin, die weitere Versorgung und Begleitung zu organisieren.

Operative Eingriffe werden im Einzelfall entschieden. Kleine Eingriffe, wie zum Beispiel das Implantieren von Ports oder Zugängen zu Venen oder für die parenterale Ernährung, werden regelmäßig bei auf Palliativstationen aufgenommenen Patienten durchgeführt.

Ein vieldiskutiertes Thema ist der potentiell mögliche Darmverschluss (Ileus). Die Meinungen hierüber gehen oft weit auseinander.

Größere operative Eingriffe konnten eher selten auf Palliativstationen beobachtet werden. Immer werden das Risiko und der zu erwartende Nutzen einer Operation gewissenhaft abgewogen, so das Ergebnis der Beobachtungen. In besonderen Fällen wurden von Metastasen angegriffene Knochen in einem operativen Verfahren stabilisiert oder auch stark wuchernde Metastasen operativ entfernt, wenn der Allgemeinzustand des Patienten ansonsten vergleichsweise gut war. So entschied man sich auf einer Palliativstation der in die Beobachtungen einbezogenen Einrichtungen bei einer Patientin für die beidseitige Implantation von Hüftprothesen, nachdem die Patientin, bedingt durch ihr Krebsleiden mit beidseits gebrochenen Hüften auf der Palliativstation aufgenommen worden war. Nach dem operativen Eingriff verbrachte die Patientin einige Tage auf der Intensivstation, bevor sie wieder zurück auf die Palliativstation verlegt wurde. Sie erholte sich trotz des schweren Eingriffs vergleichsweise gut. In der Folge stand dann allerdings nicht mehr die physische Problematik im Vordergrund, sondern eine psychische und soziale. Die Patientin zeigte Symptome einer schweren Depression und entwickelte Wahnvorstellungen, ihr Ehemann könne sie jetzt, da sie so schwer erkrankt und körperlich stark eingeschränkt sei, verlassen. Tatsächlich fühlte sich der Ehemann bei der Begleitung seiner Frau physisch und psychisch überfordert. Immer öfter flüchtete er sich in den Alkohol. Ungeklärt blieb, ob schon vor der Erkrankung der Frau bei dem Ehemann ein Alkoholproblem bestand. Regelmäßig erschien der Ehemann dieser Patientin in angetrunkenem Zustand auf der Station. Die Klärung der weiteren Versorgung der Patientin gestaltete sich schwierig.

An diesem Fallbeispiel wird deutlich, dass ein zunächst auf der physischen Ebene angesiedeltes Problem sich auf andere Ebenen ausdehnen bzw. verlagern kann. Dies kann als regelhaft auftretendes Phänomen gesehen werden, das mit der Schwere der Erkrankung korreliert.

Hierfür ein weiteres Beispiel, beobachtet auf einer anderen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation. Herr G. war Diabetiker und litt zudem an einer Krebserkrankung. Er wird palliativ behandelt, man hatte ihm während seines derzeitigen Krankenhausaufenthaltes das Bein amputieren müssen. In einem Interview beschreibt der Patient seine Situation:

„Ja, ich hab keine Schmerzen mehr, ich bin eigentlich dort von der Seite geheilt, ja, aber nun kommt es praktisch, dass ich behindert bin durch das Bein, wenn das Wasser nicht weg geht. [...] Ich muss die Prothese anlegen können, sonst kann ich mich nicht [fortbewegen] – ich hab auf den Stützen keine Kraft. [...] Ich kann ja nicht mal stehen hier, aber ich sollte ja auch nicht so unvernünftig sein, nun gleich immer alles wieder haben zu wollen, das geht ja nicht.“

Herr G. glaubt daran, dass sich seine Situation verbessern wird, wenn er nur erst wieder zu Kräften komme, was, wie er meint, nur der Geduld und Zeit bedürfe, wie er es formuliert. Er möchte erst entlassen werden, wenn die Beinprothese „passt“. Die Wunde des Stumpfes hat sich allerdings entzündet. Ob es eine Verbesserung geben kann, ist nach Einschätzung der Ärzte unklar. Herr G. verleugnet, trotz mehrfacher eingehender Information von ärztlicher Seite, seine Situation. Die Ehefrau fühlt sich mit der Pflege zu Hause überfordert. Die

klinische Behandlung ist abgeschlossen, es stellt sich nun die Frage der Entlassung. Auch hier sind die physische und psychische Ebene nicht trennscharf voneinander abzugrenzen.

Ein weiteres Thema für palliative Behandlung auf der physischen Ebene sind zum Beispiel **Bluttransfusionen**. Sie werden nach Absprache mit der eines bzw. einer Erkrankten verordnet. Dabei ist nicht allein der körperliche Zustand einer Patientin bzw. eines Patienten Kriterium für die ärztliche Entscheidung, so die Ergebnisse der Beobachtungen. Oft haben Infusionstherapien einen psychologischen Hintergrund. Transfusionen vermitteln dem Patienten und auch Angehörigen, dass „noch etwas gemacht“ wird.

War nicht ausreichend Zeit für Gespräche von professioneller Seite vorhanden, so die Beobachtungsergebnisse, griffen Mediziner verstärkt zu medizinischen Maßnahmen, wie zum Beispiel zur Verabreichung einer Infusion, um der Patientin bzw. dem Patienten und dessen Angehörigen das Gefühl zu vermitteln, dass man „tatkräftig“ an der Verbesserung der Situation arbeite (ut aliquid fecit).

Physiotherapie und Massagen setzen auf der physischen Ebene an, haben aber ebenfalls häufig einen psychischen Effekt. Die meisten auf Palliativstationen aufgenommenen Patienten empfinden Physiotherapie und Massagen als hilfreich und aufbauend. Oft erleben Patientinnen bzw. Patienten die Physiotherapie als sehr wesentlich, gerade auch weil das körperliche Training für sie eine Möglichkeit darstellt, *selbst* etwas zur Verbesserung ihres Zustands zu tun. Die Patientin bzw. der Patient fühlt sich nicht mehr komplett der Situation ausgeliefert, sie bzw. er selber kann aktiv werden. Dem Wunsch nach Kontrolle und Eigensteuerung kann entsprochen werden. Ein anderer wesentlicher Aspekt, der in der Physiotherapie und auch bei Massagen zum Tragen kommt, ist der, dass Patienten sich durch diese Form der Anwendung auch in ihrer Körperlichkeit angenommen fühlen. Dies ist umso bedeutungsvoller, je stärker ihr Körper durch die Krankheit in Mitleidenschaft gezogen worden ist. So sagte ein Patient in einem Interview:

„Ich würde sagen, bis jetzt hat es gebracht [der Aufenthalt auf der Palliativstation], erst mal, dass wirklich die Schmerzen -, dass es im Griff ist. Und dann, was mir sehr gut getan hat, das sind eben doch immer die, - die Physiotherapeutin, auch wenn ich das selber machen kann. Bewegungsübungen, so dass ich eben die Füße schon bedeutend länger anheben oder überhaupt anheben und bewegen kann. Ja. Und so dass ich auch, wenn ich im Rollstuhl fahre, mich nicht bloß auf die Arme verlassen kann, sondern dass ich auch die Füße einsetzen kann und rückwärts und vorwärts ein bisschen schiebe. Es ist nicht weltbewegend, aber für mich sind das so aufbauende Erlebnisse. [...] Das macht mir Spaß und wie gesagt, solche Angebote tue ich auch nutzen in der Hoffnung, weil das Geist und Seele, sagen wir mal, ein bisschen aufbaut und den Körper (P). Ich hoffe es jedenfalls.“

Wichtig ist auch das **Essen**. Die Bedeutung der Nahrungsaufnahme verändert sich im Verlauf des Krankheitsprozesses. Geht es zu Beginn einer palliativen Behandlung meist darum, durch die Förderung des Appetits den Patienten dabei zu unterstützen, wieder ein gewisses Maß an Kräften aufzubauen, so ist Essen in der Phase kurz vor dem Sterben eher ein Stück Lebensqualität. Über Gerüche und Geschmack werden Erinnerungen geweckt.

Patienten haben, wenn sie auf der Palliativstation aufgenommen werden, oft wochen-, manchmal monatelange Aufenthalte in verschiedenen Krankenhäusern hinter sich, mit der entsprechenden Verpflegung. Essen ist ein wesentlicher Faktor für Lebensqualität. Auf allen untersuchten Palliativstationen bemühte man sich, Patientenwünsche bezüglich des Essens zu erfüllen. Neben dem physischen Aspekt der Nahrungsaufnahme ist in der palliativen

Behandlung und Begleitung von Schwerstkranken die psychische Ebene der Nahrungsaufnahme bzw. des Essens von zentraler Bedeutung. Hierbei geht es für die Erkrankte bzw. den Erkrankten oft um das Stillen eines eher als „emotional“ zu bezeichnenden Hungers.

Wurde dem Wunsch nach Zuwendung entsprochen, trat der Wunsch nach tatsächlicher Zuführung von Nahrung in den Hintergrund. Dies wurde in der Beschreibung des Prozessverlaufs von Frau R. deutlich. Frau R. wurde parenteral ernährt, konnte aber aufgrund des Tumorwachstums schließlich auch diese Nahrung nicht mehr bei sich behalten. Da sie sich zunehmend häufiger übergeben musste, dies aber für sie eine lebensbedrohliche Situation darstellte, da auch die Speiseröhre durch einen Tumor verschlossen war, wurde mit ihr in vielen ausführlichen Gesprächen besprochen, die Ernährung zu reduzieren. Obwohl dieses Vorgehen ihre Entscheidung war, äußerte sie einer Pflegenden gegenüber dann doch den Satz: „Ihr wollt mich wohl verhungern lassen.“ Die Hospizmitarbeiterin ordnete diesen Satz als Wunsch nach emotionaler Nähe ein. Sie reagierte entsprechend. Sie nahm sich viel Zeit für ein Gespräch mit Frau R., in dem sie ihr noch einmal versicherte, dass man sie begleiten und keinesfalls allein lassen würde. Frau R. wirkte nach dem Gespräch ruhig und trotz ihres sich verschlechternden Allgemeinzustands zuversichtlich. Ähnliche Situationen konnten auch auf Palliativstationen beobachtet werden. Allerdings war es nicht immer möglich, in der Begleitung den „emotionalen Hunger“ in vollem Umfang zu stillen.

Der Einsatz von **Schmerzpumpen** ist in den einzelnen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen umstritten. Auf einer der untersuchten Palliativstationen wurden Schmerzpumpen grundsätzlich abgelehnt. Wenn ein Patient sehr häufig Schmerzmittel benötigte, dann bevorzugte man das Legen eines zentralen Venenkatheters und verabreichte darüber in entsprechender Dosierung ein Schmerzmittel.

Zur Begründung hieß es, dass Schmerzpumpen einen Patienten „an die Leine“ legen würde, so die Formulierung eines Arztes. Ein Arzt, tätig auf einer anderen in die Untersuchung eingebundenen Palliativstation, vertritt eine ähnliche Meinung. Er würde andere Therapieformen bevorzugen. Dennoch räumt er ein, dass es Fälle gäbe, in denen eine Schmerzpumpe ein Segen sei. Schwierig beim Einsatz von Schmerzpumpen sei immer die Versorgung im ambulanten Bereich. Dort kenne man sich in der Regel mit der Handhabung von Schmerzpumpen nicht aus, die Suche nach einer zufriedenstellenden ambulanten Betreuung im pflegerischen und auch hausärztlichen Bereich stelle immer noch ein großes Problem dar. Hinzu käme, dass bestimmte Verrichtungen im Zusammenhang mit einer Schmerzpumpe aus rechtlicher Sicht ausschließlich in der Hand eines Arztes liegen müssten. Als weiterer Faktor sei zu bedenken, dass Schmerzpumpen auch „anfällig“ seien. Gibt es eine Störung, dann beginnt der Apparat schrille Töne auszusenden. Dies sei für den Patienten und Angehörige oft schwer zu ertragen. Diese Laute würden Patientinnen bzw. Patienten und Angehörige nicht selten in Panik versetzen. Selten seien diese dann in der Lage, die Störung ohne Hilfe von außen zu beheben, diese Hilfe müsse aber erst organisiert werden, und das könne dauern, insbesondere, wenn die Störung sich in der Nacht ereigne. Für den ambulanten Bereich wäre der Einsatz von Schmerzpumpen insgesamt schwierig, so war die Beurteilung verschiedener Ärztinnen bzw. Ärzte.

In der Phase kurz vor dem Tod wird der Patientin bzw. dem Patienten auf allen untersuchten Palliativstationen bei entsprechendem Krankheitsbild und im Bedarfsfall eine **Sedierung** angeboten. Maßnahmen, bei denen Medikamente angeboten werden, die einen Patienten in einen Zustand der Bewusstlosigkeit versetzen, sind zum Beispiel, wenn ein Erstickungstod drohte oder wenn die Patientin bzw. der Patient bei bestehender Gefahr, bei vollem Bewusstsein zu verbluten. Während der Beobachtungszeit erlebte die Beobachterin, dass in

der Praxis häufiger Menschen auf den untersuchten Palliativstationen aufgenommen wurden, bei denen die oben genannten Kriterien zutrafen und der Eventualfall dann mit den Patientinnen bzw. Patienten im Vorfeld geklärt wurde. Sie erhielten dann im Gespräch, wenn diese es so wünschten, die Zusage, im Bedarfsfall, wie oben beschrieben, behandelt zu werden. Die Gespräche im Vorfeld waren für alle Beteiligten „schwere Gespräche“. Erkrankte erlebten diese Gespräche dennoch meist als befreiend, da so ihre Angst vor einem qualvollen Tod bei vollem Bewusstsein eingedämmt werden konnte.

Schmerztherapie ist eine hohe ärztliche Kunst. Sowohl Hausärzte als auch viele Klinikärzte würden sich nach wie vor nicht besonders gut mit der Behandlung von Schmerzen auskennen, war die einhellige Meinung aller befragter Experten auf Palliativstationen und in Hospizen tätigen Ärztinnen bzw. Ärzte. Immer noch könne man zum Beispiel eine große Zurückhaltung bei der Gabe von Morphinen beobachten. Die Unwissenheit über Grundregeln der Schmerzbehandlung versetzte Fachpersonal immer wieder in Erstaunen. Eine Pflegende einer Palliativstation schildert ihre Erfahrungen:

„Ich bin immer wieder erschüttert, wenn wir Patienten aufnehmen, und ich sehe, wie die schmerztherapeutisch eingestellt sind. Wir sind eine Uniklinik. Da sollten die Ärzte aller Stationen doch wenigstens die Grundregeln der Schmerztherapie kennen, aber das ist nicht der Fall.“

Das Ziel einer guten Schmerzbehandlung formuliert ein auf einer der in die Untersuchung mit einbezogenen Palliativstationen tätiger Arzt in einem Gespräch mit einem Patienten:

„Wir müssen die Medikamente so auspendeln, dass Sie keine Schmerzen mehr haben, aber auch nicht zu müde sind.“

Trotz hoher Kompetenz auf dem Gebiet der Schmerzbehandlung auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen, gibt es immer wieder Patienten und Patientinnen, deren Schmerzen nicht auf eine medikamentöse Schmerztherapie ansprechen – oder nicht in befriedigendem Maße wirken, dies kann sowohl physische Gründe haben als auch psychische.

Auf einer der Palliativstationen berichtet eine Pflegende von einer Patientin:

„Die bekommt Schmerzmittel noch und nöcher, nichts hilft. Die hat psychische Schmerzen – es geht um die Mutter. Der kann man noch so viele Schmerzmittel geben, die wird immer Schmerzen empfinden, der ist so nicht zu helfen. Die hat das letzte Mal auch Akupunktur verordnet bekommen, aber auch das hat nicht geholfen.“

Zahlreiche Gespräche wurden mit dieser Patientin geführt, sowohl von Ärzten als auch von der Psychologin der Station. Auch das Pflegepersonal kümmerte sich besonders intensiv um diese Patientin. Da aber keine Veränderung des Zustands sichtbar wurde, reagierten Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter nach geraumer Zeit der intensiven Bemühungen um diese Patientin mit Frustration und schließlich mit Ablehnung. Es schien ja sowieso alles nichts zu „bringen“. Hinzu kam, dass die Patientin sehr fordernd auftrat. So kam es, dass bei der dritten Aufnahme im Verlauf ihrer Krankheitsbehandlung auf der Palliativstation -, wieder wurde als Indikation für die stationäre Aufnahme die Schmerzbehandlung angegeben -, ein Stöhnen durch die Reihen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ging, als man von der erneuten Aufnahme dieser Patientin erfuhr.

Psychische Faktoren haben eine zentrale Bedeutung beim Schmerzempfinden einer Patientin bzw. eines Patienten; dies ist auf allen Palliativstationen im Bewusstsein der dort Tätigen tief verankert. Ein Pfleger bestätigt dies, er beschreibt, dass er immer wieder beobachtet, dass, wenn eine Patientin bzw. ein Patient sich gut aufgehoben und angenommen fühle auf der Station, dann auch gleich die Leukos (Leukozyten – weiße Blutkörperchen) besser seien. Oder beim Schmerzempfinden - da sei es ganz deutlich zu sehen. Wenn der Patient sich wohl fühle, dann sei sein Schmerzempfinden gleich weniger schlimm. Wenn es sowieso eine Menge Probleme gäbe, er denke dabei insbesondere an das soziale Umfeld, dann stiegen auch gleich die Werte für die Schmerzen (es wird mit Punkteverfahren in der Feststellung der Schmerzen auf der Station gearbeitet, auf der dieser Pfleger tätig ist). Ähnliches könne man auch für Obstipation oder Übelkeit feststellen, fügt er hinzu.

Gerade die Berücksichtigung der psychischen Aspekte beim Schmerzempfinden würde den Unterschied zwischen der Palliativstation und anderen Stationen gut deutlich werden lassen, erklärt eine Krankenschwester. Sie führt aus:

„Hier [auf der Palliativstation] gucke ich mir den Patienten an. Wenn ich zum Beispiel sehe, dass ein Patient eine komische Haltung einnimmt, wenn der aus dem Bett steigt, dann frage ich nach: `Herr Soundso, haben Sie Schmerzen?´ Dann sagt der meist, `Ja´. Aber das wüsste ich gar nicht, dass der unter Schmerzen leidet, wenn ich ihn nicht genau beobachtet und danach gefragt hätte. Auf Normalstationen bekommt nur derjenige ein Schmerzmittel, der es ausdrücklich verlangt. Viele Patienten sagen aber nichts, vielleicht auch, weil sie zu schüchtern sind. Die wollen dem Personal nicht noch zusätzlich Stress machen. Die leiden dann unter Schmerzen. Das ist doch furchtbar!“

Die Schwester sieht die Aufgabe in ihrer Arbeit auf der Palliativstation als viel umfassender an, als dies auf anderen Station des gleichen Hauses alltägliche Praxis zu sein scheint. Es wird versucht, sowohl physische als auch psychische Prozesse der Patientinnen bzw. Patienten zu erfassen, um dann entsprechend darauf zu reagieren. Das Wohlergehen der Erkrankten bzw. des Erkrankten in ihrer Ganzheit scheint im Blick zu sein. Therapeutisches Vorgehen wird häufig in gemeinsamer Absprache von Ärzten und dem oft sehr erfahrenen und kompetenten Pflegepersonal auf Palliativstationen abgesprochen. Diskussionen über therapeutische Maßnahmen zwischen Ärztinnen bzw. Ärzten und Pflegenden konnten auf den untersuchten Palliativstationen häufig beobachtet werden. Die Verantwortung für die verordneten diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen trägt dennoch die Ärztin bzw. der Arzt. Nur in seltenen Fällen werden Anordnungen von ärztlicher Seite getroffen, die nicht im Einklang mit dem stehen, wie Pflegenden die Situation einer Patientin bzw. eines Patienten einschätzen. Gehäuft konnte dies - insbesondere auf einer Palliativstation - beobachtet werden. Eine erfahrene und seit Jahren auf dieser Station tätige Krankenschwester dieser Einrichtung äußerte sich kritisch gegenüber der Praxis der auf dieser Station durchgeführten diagnostischen und therapeutischen Verfahren:

„Da wird viel Überflüssiges gemacht.“

Andere Mitarbeiterinnen derselben Palliativstation sind der gleichen Meinung.

Auch ein Patient dieser Station, ein differenzierter älterer Herr, äußert sich kritisch gegenüber der bei ihm durchgeführten Diagnostik. (Auszug aus einem Feldbericht):

„Er [der Patient] ist sehr reflektiert und sieht seine Situation realistisch. Er empfindet es als wohltuend, dass die Ärzte auf dieser Station offen mit ihm reden. Endlich

bekommt er Informationen, sagt er. Man hatte die ganze Palette an Diagnostik bei ihm angeordnet und durchgeführt. Er selbst sagt, dass einige Untersuchungen sicher überflüssig gewesen seien, aber die `Apparatur schreie nach Anwendung´ - so seine Worte: `Wenn das teure Gerät dasteht, dann braucht man ja schließlich Patienten´. Manche Untersuchungen seien doch beschwerlich und er meine, dass mit einfachen Tastuntersuchungen manches sich auch ohne großen Aufwand bestätigen oder ausschließen ließe.“

Bei einer Patientin, deren größter Wunsch es war, nach Hause entlassen zu werden, verzögert sich die Entlassung um Tage, weil der behandelnde Arzt der Patientin „dringend nahe gelegt hatte“, noch eine bestimmte Untersuchung durchführen zu lassen. Da die Ergebnisse dieser Untersuchung keine Auswirkungen auf die weitere Therapie gehabt hätten, so die Antwort auf eine entsprechende Nachfrage, stellt sich die Frage nach dem Nutzen der Untersuchung für die Patientin, diese wünscht sich doch nur sehnlichst, endlich nach Hause entlassen zu werden. Der Gedanke liegt nahe, dass es sich hier eher um ein wissenschaftliches Interesse handelte. (Forschung ist wichtig, ohne Forschung kann kein Fortschritt stattfinden. Man hätte die Patientin nur diesbezüglich informieren und um ihre Zustimmung bitten müssen.)

Nur auf einer der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen drängt sich dieser Gedanke auf, zumal es sich hier um eine universitäre Einrichtung handelte. Auf allen anderen Palliativstationen wurde das Gegenteil beobachtet. Man war von ärztlicher Seite sehr darauf bedacht, nur die notwendigsten Untersuchungen anzuordnen und den Patienten möglichst zu schonen. Oberste Prämisse war: Diagnostik wird nur dann durchgeführt, wenn dies Auswirkungen auf das weitere therapeutische Vorgehen haben könnte. So antwortet ein Oberarzt auf einer der untersuchten Palliativstationen auf die Frage eines jungen Stationsarztes, ob man bei einem bestimmten Patienten noch ein CT machen solle:

„Jetzt nicht, vielleicht wenn er wieder besser drauf ist. Ich wüsste jetzt nicht, wieso wir irgendwelche weiteren Untersuchungen machen sollten, wir können im Augenblick bei seinem Zustand doch nichts tun. Untersuchungen sollte man nur machen, wenn die dann auch eine therapeutische Konsequenz haben könnten.“

Ähnliche Situationen konnten häufig beobachtet werden. Es fiel auf, dass der erfahrene Oberarzt diagnostische Maßnahmen – nicht nur in diesem Fall - viel sparsamer anordnete, als seine jüngeren Kollegen und Kolleginnen. Erfahrung - sowohl auf dem Gebiet des ärztlichen Fachwissens, aber auch im Sinne von Lebensweisheit - scheint bei der Begleitung von Schwerstranken und Sterbenden von besonderer Bedeutung zu sein. Dies zeigte sich immer wieder in unterschiedlichen Facetten. So auch darin, dass erfahrene Ärzte sich dessen bewusst waren, dass die Zeit der auf Palliativstationen aufgenommenen Patienten und Patientinnen sehr begrenzt und damit sehr kostbar sei. Man war bemüht, die Behandlung zügig anzugehen, damit Patientinnen bzw. Patienten nicht länger als nötig auf der Station verbleiben mussten. Wurde diese Behandlung durch schlechte Organisation zum Beispiel behindert, konnte es zu heftigen emotionalen Ausbrüchen von behandelnden Ärzten der Palliativstation kommen. So zum Beispiel beobachtet im Falle des Herrn P.

Herr P. war zur schmerztherapeutischen Behandlung auf der Palliativstation aufgenommen worden. Eine palliative Strahlentherapie wurde aus diesem Grund geplant. Ein Arzt bei der Vorbereitung auf ein Visitengespräch sagte (Auszug aus einem Feldbericht):

„Er ist ja auch erst sieben Tage da, und die wollen in der Strahlentherapie schon morgen planen´, kommentiert Dr. L. ironisch das Studium der Patientenakte. Er ist wütend: `Es ist das eine, dass hier so mit Geld umgegangen wird. Was das kostet, die verbummelte Zeit. Aber dass man so mit der kostbaren Lebenszeit der Patienten

umgeht, das ist eine Unverschämtheit. Man hätte gleich am ersten Tag beginnen können, alle wesentlichen Werte sind da gewesen´.“

Um die **Zuführung von Flüssigkeit bzw. das Absetzen von Flüssigkeitszufuhr** gibt es auf allen Palliativstationen immer wieder Diskussionen. Hierzu gibt es keine festen allgemein gültigen Grundregeln. Die Entscheidung für oder gegen Flüssigkeitssubstitution zum Beispiel in der Sterbephase ist von der individuellen Situation der Patientin bzw. des Patienten abhängig. Dies hänge beispielsweise auch wesentlich davon ab, ob die Patientin bzw. der Patient ein Durstempfinden verspüre. Ein anderes zentrales Kriterium sei, wie die Angehörigen mit der Situation umgingen, ob sie sich möglicherweise darum sorgten, dass die Erkrankte bzw. der Erkrankte verdursten könne oder ob sie die Vorstellung ertrügen, dass nun der Körper der bzw. des Sterbenden keine zusätzliche Flüssigkeit mehr benötige. Auch die Meinung und individuelle Einstellung der behandelnden Ärztin bzw. des Arztes ist maßgeblich für die Entscheidung für oder gegen Flüssigkeitszufuhr über Infusionen. Eine Entscheidung diesbezüglich zu fällen, ist immer schwierig. Mit der Entscheidung, keine Flüssigkeitssubstitution durchzuführen, rückt das zu erwartende Sterben der Erkrankten bzw. des Erkrankten in unmittelbare Nähe. Auch ist es inzwischen ärztliche Lehrmeinung, dass es durch Flüssigkeitsreduktion in der Finalphase zur vermehrten Freisetzung körpereigener Morphine/Endorphine kommt und somit zu einer Erleichterung für Sterbende.

Die bewusste Entscheidung für einen Therapieverzicht bedeutet für Ärztinnen bzw. Ärzte, den Tod zu akzeptieren. Es bedeutet, anzuerkennen, dass dieser Mensch nun bald sterben wird und zu diesem Zeitpunkt keine weitere therapeutische Maßnahme zur Verfügung steht, das Sterben zu verhindern. Dies anzuerkennen, ist nie leicht. Hierzu ein Beispiel: Ein Oberarzt kommentiert das gerade Beobachtete nach einer Visite bei einem sterbenden Patienten. Es war spürbar, dass der Arzt beim Sprechen emotional stark betroffen war. (Auszug aus einem Feldbericht):

„Als der Oberarzt aus dem Patientenzimmer tritt, sagt er: `Das ist unbefriedigend´. Aber wir sollten da nichts mehr machen. Der Aufwand, - es müsste ein Port gelegt werden und, und, und, ... - der steht in keinem Verhältnis zum Nutzen. Wenn es denn so sein sollte – na gut, dann ist es eben so, dann wäre das in Ordnung.“

Jeder Arzt geht mit dieser oder einer ähnlichen Situation individuell anders um. Die Aussage des Arztes: „Das ist unbefriedigend“ fasst zusammen, dass er gerne noch mehr für den Patienten getan hätte, nach Abwägen des Für und Wider sähe er allerdings keine realistische Aussicht auf Verbesserung der Situation des Patienten. Große therapeutische Anstrengungen würden die Lebensqualität wahrscheinlich eher verschlechtern als verbessern, so ist seine Einschätzung. Das Anerkennen der Begrenztheit der therapeutischen Möglichkeit fällt dem behandelnden Arzt schwer.

Das folgende Beispiel zeigt, wie schwierig es in der Praxis oft ist, eine „angemessene“ Entscheidung bezüglich weiterer therapeutischer Maßnahmen zu treffen, und dass die Tendenz stark dahingehend ist, das „medizinisch Machbare“ bis zum Schluss auszureizen, möglicherweise auch, um den Tod (noch) nicht anzuerkennen zu müssen. (Auszug aus einem Feldbericht):

„Bei Herrn L. musste aufgrund eines Peniskarzinoms der Penis amputiert werden. Eine Schwester sagte am Morgen: `Ich wusste das gar nicht. Als ich so die Decke weggenommen habe, da war ich richtig erschrocken, der sieht ja aus wie eine Frau, da ist ja gar nichts mehr da. Das ist für einen Mann bestimmt schlimm.` Herr L. ist mehrfach operiert worden, es gab auch mehrfach Komplikationen. Er hatte unter

anderem einen Darmverschluss. Inzwischen hat er einen künstlichen Darmausgang. Dieses Mal – er war schon mehrfach auf der Palliativstation – wurde er aufgenommen, weil er einen Harnverhalt hatte. Am gestrigen Tag lehnte er eine weitere Operation strikt ab (um den Inhalt der Blase abzuleiten). Am Morgen war noch unklar, wie er sich entscheiden würde. Der Stationsarzt hatte noch einmal ein langes Gespräch mit ihm geführt und ihn sanft gedrängt, der Operation zuzustimmen. Der Patient hatte erklärt, dass er keine Lust habe, noch mehr über sich ergehen zu lassen. Der Patient sagte: `Es reicht!' In der Übergabe erklärt der Arzt: `Wenn Herr L. leben will, dann hat er keine Alternative, als der Operation zuzustimmen.' Vorher hatte Herr L. allerdings gesagt, dass das Sterben auf diese Art und Weise wohl ganz angenehm sein solle, das hätte er gehört, dass man zuerst eintrübe (geistig) und dann sanft hinüberdämmere. Bei der Visite war klar, dass Herr L. der Operation zugestimmt hatte. Man hätte den Eingriff auch am selben Tag noch vorgenommen, wenn die `Werte' gestimmt hätten, das war allerdings nicht der Fall. So wurde eine Akutdialyse angeordnet und durchgeführt (damit die Gerinnung funktioniert bei der Operation).“

Herr L. wurde am darauf folgenden Tag operiert. Im Feldbericht heißt es drei Tage später:

„Herr L., wurde mit Harnverhalt aufgenommen. Sein Zustand verschlechterte sich. Man hat ihm die Ableitung gelegt. Nun geht es um die Ernährung. Bei der Übergabe berichtet Dr. E., dass Herr L. nun über eine Sonde ernährt werden solle. Die Frage taucht auf, ob Herr L. gefragt worden sei, ob er dies wolle, Der Arzt sagt: `Dazu ist Herr L. im Augenblick gar nicht in der Lage, der ist viel zu schwach'. Eine Schwester sagt: „Dann sagen Sie, er soll mit Kopfnicken oder Kopfschütteln antworten. [...] Der Arzt: `Wir machen das jetzt erst mal drei Tage zum Ausprobieren, dann geht es ihm vielleicht besser, und er kann antworten, oder es bringt ihm nichts, dann können wir sie auch absetzen.' `So sind Sie auf der sicheren Seite', kommentiert eine Mitarbeiterin mit einem vorwurfsvollen Unterton. Eine andere Pflgende sagt: `Aber zwei Tage Ausprobieren reicht doch auf jeden Fall. Warum denn drei Tage?' Es geht dann weiter um die Entlassung. Der Arzt räumt dann ein: `Vielleicht müssen wir uns über das Wohin gar keine Gedanken mehr machen, wenn sich sein Zustand weiter in der Geschwindigkeit verschlechtert. Wenn ich mir die Gerinnungswerte angucke, dann sind die auch ganz am Boden. Eigentlich ist Herr L. präfinal,' räumt der Arzt ein.“
[Zwei Tage später stirbt Herr L.]

Herr L. hatte bereits eine lange Krankengeschichte hinter sich. Er leidet unter seinem Zustand. Er ist „amputiert“, er muss mit diversen „Beuteln“ leben. Er sagt, eigentlich wäre es in Ordnung, jetzt zu sterben, zumal er sich (bei einer zu erwartenden Urämie) ein sanftes Hinübergleiten in den Tod vorstellt. Sicher wird Herr L. in diesem Wunsch nicht eindeutig gewesen sein. Es ist schwierig, sich als „Außenstehende“ hier einzufühlen. Der Wunsch von Begleitenden, noch etwas „tun“ zu können, ist daher immer sehr groß.

Vermutlich ist dies auch das Empfinden der meisten Ärzte. Nicht zuletzt aus diesem Grund leben Menschen mit zum Teil schweren Erkrankungen heute so lange. Zu entscheiden, wann es gut wäre, nicht mehr therapeutisch einzugreifen, ist ungeheuer schwierig. Hier werden Ärzte oft allein gelassen mit ihren Entscheidungen. Oft ist die rechtliche Absicherung schwierig, schilderten verschiedene Ärzte - diesbezüglich angesprochen - ihre Situation. Nicht selten klagten nach dem Tod eines nahen Menschen Angehörige in ihrer Trauer an und bezichtigten sie, als behandelnde Ärzte medizinisch notwendige Maßnahmen mutwillig unterlassen und dem Erkrankten vorenthalten zu haben.

An dieser Stelle sei noch einmal darauf verwiesen, dass auch Erfahrung ein wesentlicher Faktor beim Fällen von Entscheidungen im Grenzbereich von Leben und Tod (Sterben) wichtig ist. Zudem spielt im hierarchischen System Krankenhaus auch die Stellung im System eine zentrale Rolle. Die obige Entscheidung bezüglich der Sondenernährung wurde von einem Assistenzarzt gefällt. Auch an anderen Beispielen lässt sich aufzeigen, dass im Zweifelsfall ein Arzt in untergeordneter Position sich eher für die „sichere Seite“ entscheiden wird, so wie es die Pflegende formuliert hatte.

Therapiebegrenzung ist für alle Beteiligten immer schwierig. Der Patientenwille ist maßgeblich für alle therapeutischen Maßnahmen. Diesen zu berücksichtigen, ist jedoch insofern sehr schwierig, weil Schwerstkranke in ihrem Zustand verständlicher Weise oft sehr schwankend sind. Von Ärzten aller untersuchten Palliativstationen wurde die Meinung vertreten, dass beispielsweise schriftlich abgefasste „Patientenverfügungen“ mit Vorbehalt zu behandeln seien. Diese Patientenverfügungen würden abgefasst in einer Situation, in der es der Patientin bzw. dem Patienten noch vergleichsweise gut gehe, der Mensch sei dann in der Regel noch nicht sterbend. Die Ärzte berichteten von ihren Erfahrungen, dass in der konkreten Situation, wenn sich der Krankheitszustand verschlechtere und das Sterben näher in den Blick geriete, sich oft die Meinung der Patientinnen bzw. Patienten ändern würde. Dies sei gut nachvollziehbar, so die Erklärung der Ärzte, die Erfahrung des Sterbens könne man nicht theoretisch erfassen. In den konkreten Sterbeprozess könne sich niemand wirklich hineindenken, der sei nur der bzw. dem zugänglich, die bzw. der es erlebe. Aus diesem Grund wäre es zwar eine gute Richtschnur, wenn eine „Patientenverfügung“ vorläge, aber man dürfe die Patientin bzw. den Patienten nicht auf das festlegen, was sie bzw. er einmal verfügt habe, als er bzw. sie sich nicht wirklich habe vorstellen können, wie sich im konkreten Fall die Situation darstelle. Die meisten Patientinnen und Patienten würden auch noch nach dem letzten angebotenen Strohhalm greifen, auch wenn sie vorher anderes gesagt hätten. Man müsse Patientinnen bzw. Patienten immer so begegnen und versuchen herauszufinden, was diese *momentan* wünschten, als hätten sie sich diesbezüglich noch nie zuvor dazu geäußert. Es bleibe dann im Ermessen und der Verantwortung des Arztes, welche therapeutischen Maßnahmen angeboten würden. In der Praxis zeigte sich, dass erfahrene - auch lebenserfahrene - Ärzte oft weniger an medizinischen Maßnahmen anboten, als ihre jüngeren Kollegen.

Nach den Beobachtungen auf allen Palliativstationen zu urteilen, empfanden es Patienten und auch Angehörige als hilfreich, wenn eine empathisch formulierte, aber klare Empfehlung des Arztes, nach Offenlegung aller wichtigen Informationen zum Thema gegeben wurde. Dies waren meist schmerzhaftes Gespräche, die aber, wenn sie als ehrlich empfunden wurden, als eine tiefe und verbindende Erfahrung erlebt und von Patienten und Angehörigen positiv bewertet wurden.

7.2. Diagnostik und Therapie im Hospiz

An dieser Stelle der Arbeit sollen, ebenso wie dies für die Betrachtung der Versorgung und Begleitung auf den untersuchten Palliativstationen erfolgt ist, die unterschiedlichen Ebenen differenziert beleuchtet werden, auf denen Erkrankten und Angehörigen Hilfsangebote in Hospizen gemacht werden. Es geht hierbei, wie oben beschrieben, um die Ebene der *physischen*, der *psychischen*, der *sozialen* und der *spirituellen* Versorgung und Begleitung.

In der Regel werden Menschen nur einmal – im Unterschied zu Palliativstationen – im Hospiz aufgenommen. Dort wird die bzw. der Erkrankte aller Wahrscheinlichkeit nach versterben. Aufgenommen werden in Hospizen überwiegend Patienten und Patientinnen mit

Tumorerkrankungen. Ein wesentlicher Grund für die Aufnahme in ein Hospiz ist das Ausmaß an besonderen pflegerischen Anforderungen, die im ambulanten Bereich nicht mehr in ausreichendem Maße sichergestellt werden können. Dies kann die Versorgung einer sehr großen Wunde sein, die sehr zeitintensiv ist, oder auch die Immobilität einer Patientin/eines Patienten, die bzw. der beispielsweise rund um die Uhr gelagert werden muss, so dass auch nachts eine besondere Begleitung erforderlich wird. Es kann dies auch die Versorgung einer Schmerzpumpe sein, die vom ambulanten Pflegedienst der Region möglicherweise nicht übernommen werden kann und darf. Dies sind nur einige typische Aufnahmegründe, bei denen die physische Versorgung und Begleitung im Vordergrund der Entscheidung steht.

Mindestens ebenso wichtig ist eine soziale Indikation. Dies wäre zum Beispiel der Fall, wenn es keine pflegenden Angehörigen im Umfeld gibt oder diese mit der Begleitung physisch oder psychisch überfordert sind. Das ist nicht selten der Fall, wenn man bedenkt, dass sich gerade Krebskrankheiten über viele Jahre erstrecken können und die Angehörigen im Laufe der Zeit sich völlig verausgabt haben in der Pflege der bzw. des Erkrankten. Je stärker die Einschränkungen der bzw. des Schwerstkranken sind, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Begleitenden verstärkt unterstützt werden müssen. Oft sind Angehörige zum Beispiel nicht mehr in der Lage, die Ehefrau bzw. den Ehemann, in den Rollstuhl zu heben oder beim Lagern im Bett zu wenden, insbesondere dann, wenn beispielsweise aufgrund von erhöhter Cortisongabe das Körpergewicht der bzw. des Erkrankten zunimmt. Gerade eine intensive Betreuung rund um die Uhr, also 24 Stunden am Tag, überfordern häufig die physischen und psychischen Kräfte von Angehörigen. Diese Tendenz ist in verstärktem Maße zu beobachten, wohl auch deshalb, weil sich mit dem Fortschritt medizinischen Möglichkeiten, schwere Erkrankungen heute oft über einen sehr langen Zeitraum hinziehen können, ehe der Tod eintritt.

Palliative Begleitung im Hospiz ist in der Regel ein Prozess, der einen Verlauf beschreibt, der mit der Aufnahme einer bzw. eines schwer Erkrankten beginnt und mit dessen Tod endet. Die Begleitung der Angehörigen bis über das Versterben hinaus gehört im 'Idealfall' mit zu den Aufgaben, die Hospize anbieten möchten.

Bei aller Vorsicht äußert ein pflegerischer Leiter eines der untersuchten Hospize, dass er so etwas wie einen typischen bzw. immer wieder zu beobachtenden Verlauf von der Aufnahme bis zum Versterben beschreiben könne. Hierzu ein Interviewausschnitt:

„Also, ich bin ja ein großer Gegner irgendwelcher typischer Entwicklungen, bestimmte Zeiträume einer bestimmten Sache zuzuordnen. Also ich bin da ja auch ganz kritisch mit Kübler-Ross zum Beispiel, was die darüber geschrieben hat. Ich meine, ich finde es ehrenwert, was sie gemacht hat für die Hospizarbeit in Deutschland, aber was die über die Phasen geschrieben hat, kann ich überhaupt nicht nachvollziehen. Nur, was ich glaube, ist, dass die erste Zeit [im Hospiz] natürlich von großer Unsicherheit geprägt ist: 'War das der richtige Schritt?' [gemeint ist die Anmeldung im Hospiz] Haben wir das auch richtig gemacht?' - Und dann folgt meistens eine Erleichterung, weil sie [Erkrankte und Angehörige] merken, dass das eigentlich hier bei uns doch ganz gut ist. Dann kommt häufig 'ne Freude darüber, das ist ja meistens so, dass die Leute sich noch mal stabilisieren oder anders ausgedrückt, ein paar ganz gute Tage haben, um dann - und das ist die andere Seite dieser Sache - zu merken, dass es halt nicht bleibt. Das haben wir jetzt zum Beispiel gerade wieder bei Frau O. so ganz stark erlebt, aber das erlebt man bei vielen so. Das erleben die Angehörigen ja immer mit als Außenstehende, die [P] - ja - 'ne undefinierte Rolle haben oder eine nicht so definierte. Also, der Kranke - das ist klar, der ist krank, der muss Fürsorge

erfahren, betüddelt werden. [...] Und der Angehörige, die Rolle ist klar, der muss Mitleid haben. Die Angehörigen leiden ja eher darunter, dass sie einerseits genau dasselbe auch brauchen wie die Kranken, aber die hier sind, die meinen, dass sie auch hier immerzu noch geben müssen. Und das wird dann, glaube ich, in dieser Zeit, wo es dann das zweite Mal schlechter wird, bei unseren Angehörigen noch mal so ganz deutlich. Also, ich erleb' da eher so 'nen Wellenfall zwischen irgendwie – ganz erleichtert: 'Das war doch der richtige Schritt!', hin zu einem Traurigsein und doch auch wieder diese Verantwortung fühlen und dann doch wieder stärkere Gewissensbisse zu haben: 'War das alles richtig?' Aber am Ende ist es fast immer so, also wirklich fast immer so, dass die Leute unter dem Strich sagen: 'Es war richtig. Und es war gut. Und es war 'ne gute Zeit'“.

Es fällt auf, dass bei der Verlaufsbeschreibung die Perspektive der Angehörigen selbstverständlich mit berücksichtigt wird. In allen in die Untersuchung einbezogenen Hospizen wurden Angehörige selbstverständlich in gleicher Intensität mit in die Versorgung und Begleitung der professionellen und ehrenamtlichen Helfer einbezogen wie die Erkrankten. Oft umfasste die Betreuung der Angehörigen, zeitlich betrachtet, einen ähnlichen Umfang. In bestimmten Phasen bedurfte es sogar noch mehr Zeit für die Fürsorge der Angehörigen als die Versorgung und Begleitung des/der Sterbenden.

Angehörige wurden zudem in die Versorgung und Pflege der Erkrankten aktiv mit eingebunden, wenn sie dies wollten. Es war so z.B. nicht ungewöhnlich, dass Hospizpflegekräfte gemeinsam mit Angehörigen einen Patienten wuschen und pflegten, was für die Begleitung auf Palliativstationen eher ungewöhnlich war .

Angehörige im Hospiz wurden eingeladen, die letzte Lebensphase mit ihrem Sterbenden gemeinsam „zu leben“, in allen Belangen, die das Leben umfasst.

Erkrankte werden günstigstenfalls in einer Phase im Hospiz aufgenommen, in der es ihnen vom Allgemeinzustand her gesehen noch relativ gut ging, auch wenn das Ende absehbar war. Oft war dies jedoch nicht der Fall, Schwerstkranke ziehen zunehmend öfter in einem kritischen Allgemeinzustand in ein Hospiz ein und versterben dort dann oft innerhalb weniger Tage.

Darüber, ob eine Aufnahme eines sich im Sterben befindenden Menschen sinnvoll sei, gingen die Meinungen in den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen auseinander. In allen Hospizen wurden während der Beobachtungszeit Menschen aufgenommen, die nur noch wenige Stunden oder Tage dort verbrachten.

Im Allgemeinen ist es das Ziel, dem Sterbenden noch „etwas anzubieten“, was seine Lebensqualität erhöht. Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen wünschten sich, so das Ergebnis der Untersuchung, noch genügend Zeit mit dem Schwerkranken und den Angehörigen zur Verfügung zu haben, um eine tragfähige Beziehung aufbauen zu können, um dann in der Sterbephase eine andere Qualität von Begleitung, die sich am Individuum ausrichtet, anbieten zu können.

Auch im Hospiz geht es in erster Linie um das Leben, nicht nur um das Sterben. Dennoch vertraten die meisten Hospiz-Mitarbeiterinnen/-Mitarbeiter die Meinung, dass es auch sinnvoll sein könne, eine Sterbende bzw. einen Sterbenden, im Hospiz aufzunehmen auch dann, wenn es nur für wenige Stunden sei. Ein Abschied könne im Hospiz oft noch anders begleitet und gestaltet werden als dies anderorts möglich wäre, auch wenn man keine Gelegenheit gehabt habe, diesen Menschen vorher kennen zu lernen. Bei einer Überweisung aus einem Krankenhaus, möglicherweise von einer Palliativstation, müsse dort verstärkt

nachgefragt werden, warum dies nötig sei.

Seit einiger Zeit zeichne sich eine Tendenz ab, die als bedenklich eingeschätzt wurde. In letzter Zeit, würde beobachtet, wie es hieß, dass es zu mehr Aufnahmen von Sterbenden im 'letzten Stadium' des Lebens ins Hospiz komme. Das bedeute konkret für die Arbeit im Hospiz, dass durchschnittlich mehr Menschen im Hospiz versterben als in vergleichbarem Zeitraum in früheren Zeiten.

7.2.1. Zur physischen Ebene der Begleitung im Hospiz

Hospize haben keinen Behandlungsauftrag. Sie sind in erster Linie Pflegeeinrichtungen, was aber nicht heißt, dass auf Diagnostik und Behandlung verzichtet werden kann. Ein leitender Hospizpfleger formulierte:

„Wir sind die Station, wo die Menschen bleiben können, während das Krankenhaus ja letztendlich ein Krankenhaus ist, und im Krankenhaus eben Leute nicht geplantermaßen bis zum Tod bleiben, da es einen Behandlungsauftrag geben muss.“

Das Hospiz hat keinen Behandlungsauftrag, so wie dies für einen Aufenthalt in einem Krankenhaus gilt. Das bedeutet aber nicht, dass im Hospiz therapeutische Maßnahmen nicht kompetent ausgeführt werden können. Auch im Hospiz wird der Zustand eines sterbenskranken Menschen genau beobachtet und gegebenenfalls durch gezielte Therapien behandelt. In den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen kamen ein oder mehrere in der Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen erfahrene Ärztinnen bzw. Ärzte regelmäßig zur Visite oder wurden zusätzlich im Bedarfsfall gerufen. Das alte „Hausarztmodell“, das früher galt, dass eine im Hospiz aufgenommener Erkrankte/bzw. eine Erkrankter weiterhin von ihrem bzw. seinem Hausarzt bis zum Versterben begleitet wird, ist als überholt zu bezeichnen.

Sollen Erkrankte aus dem häuslichen Bereich im Hospiz aufgenommen werden, wird im Vorfeld von hospizlicher Seite abgeklärt, ob es sinnvoll wäre, die Patienten vor der Aufnahme ins Hospiz evtl. z.B. noch schmerztherapeutisch z.B. auf einer Palliativstation behandeln zu lassen oder abzuklären, ob quälende Symptome einer Krankenhausbehandlung bedürften. Möglicherweise könnte für die weitere Versorgung, insbesondere für die Schmerztherapie, das Legen eines zentralen Venenkatheters hilfreich sein, dieser müsste im Krankenhaus in einem operativen Verfahren gelegt werden. In diesen Fällen wird mit dem Erkrankten bzw. der Erkrankten und deren Angehörigen abgesprochen, dass ein kurzer Aufenthalt auf einer Palliativstation der Aufnahme im Hospiz vorausgehen solle. Viele Erkrankte wurden ohnehin direkt von einer Palliativstation in das Hospiz verlegt.

Ein Pflegedienstleiter eines Hospizes, das sich in einer größeren Stadt befand, sprach davon, dass ungefähr 50% der in ihrer Einrichtung Aufgenommenen direkt von einer Palliativstation kämen. Diese Erkrankten seien in der Regel gut versorgt und insbesondere schmerztherapeutisch gut eingestellt. Viele kämen mit Zugängen, z.B. Dauerkathedern, über die dann auch die medikamentöse Behandlung verabreicht werden könne, auch dann, wenn die Patientin/der Patient zum Beispiel nicht mehr in der Lage sei, diese oral einzunehmen oder nicht mehr bei klarem Bewusstsein sei. Man müsse die Erkrankten in diesen Fällen nicht mit unzähligen Spritzen zusätzlich quälen. Auch die Versorgung mit Sonden (PEG), über die Nahrung zugeführt werden kann, wäre dann oft schon gegeben. Patienten dagegen, die von zu Hause kämen, seien in der Regel nicht in gleicher Weise versorgt. Ihre Versorgung und Begleitung würde sich dann anders gestalten, meistens schwieriger. In keinem der in die

Untersuchung einbezogenen Hospize wurde beobachtet, dass allein zum Legen einer PEG-Sonde oder eines ZVK eine Patientin bzw. ein Patient aus dem Hospiz heraus noch einmal in ein Krankenhaus oder auf eine Palliativstation verlegt wurde.

Bevor eine Patientin bzw. ein Patient im Hospiz aufgenommen wird, gibt es in der Regel einen langen Prozess der Krankheitsentwicklung und der Auseinandersetzung mit dem Geschehen. In einem Interview beschreibt ein Schmerztherapeut, der für die spezielle schmerztherapeutische Begleitung in einem der in die Untersuchung einbezogenen Hospize verantwortlich war, den Verlauf im Krankheitsgeschehen bis zur Aufnahme im Hospiz folgendermaßen:

„Also meine Idealvorstellung wäre: Die Patienten kommen ins Krankenhaus, werden operiert, werden betreut, werden chemotherapeutisch behandelt usw. und irgendwann kommt dann dieser Punkt, wo man sagt: `Es geht irgendwie – es geht nichts mehr,´ Dass man dann sagt. `Okay, die kommen jetzt auf ´ne Palliativstation, und dann gucken wir mal, was brauchen die eigentlich so für ihre letzte Versorgung? Brauchen die ´ne Ernährungssonde? Brauchen die ´nen Zugang? Brauchen die ´nen Periduale Katheter? Brauchen die ´nen Port? Also, wie können wir sozusagen noch mal unter medizinischen Gesichtspunkten das Krankheitsbild bewerten, dass sie, egal, wohin sie dann kommen, gut versorgbar werden.´ Ob sie dann ins Hospiz kommen oder in die häusliche Pflege...

Interviewerin:

„Das, was gestern auch [in einem Vortrag über die Begleitung Sterbender, ein Angebot für Hausärzte] angesprochen wurde [von Hausärzten]: `Wäre schon schön, wenn man ´nen Port hätte.“

Schmerztherapeut:

„Ja. Also, was mir einfach auffällt ist [P], es ist eigentlich dem Zufall überlassen, wie man therapiert, weil, wenn der Mensch ´nen Port hat, dann benutzt man ihn. Wenn er keinen hat, dann kriegt er keinen gelegt. [...] Ja, so in den Hospizen. [...] ... entweder sie kommen mit ´nem Port, oder sie kommen nicht mit ´nem Port. Wenn sie mit ´nem Port kommen, dann kriegen sie also meistens irgend ´ne Versorgung darüber, und wenn sie nicht mit ´nem Port kommen, haben sie Pech. [...] Oder sie kommen mit ´ner PEG, also ´ner Ernährungssonde oder sie kommen nicht mit einer, und wenn sie nicht mit einer kommen, haben sie Pech. [...] Aber man müsste eigentlich auf der Palliativstation, finde ich, dafür sorgen, dass man so lange jetzt also diese Thematik bearbeitet, bis man eben ´ne vernünftige Lösung hat für das Problem, dass er dann eben woanders versorgbar ist. Weil, wenn er erst mal im Hospiz liegt oder zu Hause da liegt zum Sterben, was ist das denn für ´n Angang, wenn ich dann dahin komme als Schmerztherapeut und sag´: `Der braucht jetzt aber noch mal wieder das oder das´ -, ich finde, das muss ´ne Palliativstation leisten, dass man diese Rückfragen nicht mehr hat. [...], und das leisten sie meiner Meinung nach noch nicht optimal. [...], das sehe ich natürlich einseitig aus der Anästhesisten – und schmerztherapeutischen Sicht, aber ich finde, man könnte bestimmte Dinge schon frühzeitiger dann mal dort bewerkstelligen, und sei es, dass man einfach auch großzügiger mit Periduale Kathetern ist. Ich weiß, das ist ´ne sehr kritische Geschichte, aber es gibt einfach Patienten, da sag ich nach fünf Minuten: `Es wird darauf hinauslaufen müssen, zwangsläufig, weil es anders nicht geht´ [...] Nur wenn die dann erst mal hier liegen und schweren Herzens aus ´nem Krankenhaus hierher gekommen sind, dann zu sagen: `So, Du musst jetzt wieder ins Krankenhaus, um ´nen Periduale Katheter anzumachen´, das ist einfach schwierig. Das ist dann für mich als Arzt dann schwierig, den Leuten das zuzumuten.“

Die beobachtete Praxis sah sehr unterschiedlich aus. Es gab Palliativstationen, die tatsächlich

kurz vor der Entlassung eines Patienten zum Beispiel einen zentralen Venenkatheter zogen. Oft wurde dies damit begründet, dass dies eine „Gefahrenquelle“ für Infektionen sei. Es bestehe Entzündungsgefahr, insbesondere bei nicht sachgerechter Versorgung. Andere Palliativstationen entfernten die ZVK's vor der Entlassung nicht, insbesondere dann nicht, wenn klar war, dass die Patientin bzw. der Patient in ein Hospiz verlegt würde. Eine Hospizmitarbeiterin bestätigt die gute Versorgung auf Palliativstationen (Auszug aus einem Feldbericht):

„Die Mitarbeiterin erwähnte noch einmal, dass die ärztliche Betreuung durch Palliativmediziner besser sei, [...] weil alle Gäste, die von der Palliativstation kämen, ZVK's hätten.“ An anderer Stelle:[...] ... ,dass es ein Witz sei, dass jemand aus dem Krankenhaus komme, und der Zugang gezogen werde, das heißt, man schauen müsse, wie der Mann Flüssigkeit erhalte. Grundsätzlich ist es so, dass Bewohner, die von der Palliativstation kämen, zentrale Venenkatheter oder ähnliche Zugänge hätten, über die Flüssigkeit und Medikamente gegeben werden könnten. Interessant hierzu ist, dass die Hospizärztin sagt, Leute, die von `ambulant` kämen oder keine Zugänge hätten, auch keine bekämen.“

Diese Aussage deckt sich mit der oben zitierten Aussage eines anderen Hospizarztes. Wer keinen Zugang hätte, der habe „Pech“ gehabt, so die Formulierung des Schmerztherapeuten.

Die hospizliche Behandlung bzw. Begleitung ist nicht primär eine medizinische Behandlung, auch wenn diese auf hohem Niveau sichergestellt wird. Eine ganzheitliche Begleitung mit besonderem Augenmerk auf die speziellen Wünsche und Bedürfnisse der Erkrankten und ihrer Angehörigen gerichtet, ist erklärtes Ziel und entspricht der beobachteten Praxis. Erkennbar wird dies zum Beispiel auch daran, welche Themen bei Übergaben als besonders wichtig erachtet und dort angesprochen bzw. an Kolleginnen bzw. Kollegen weitergegeben werden.

Der Fokus der Übergaben auf Palliativstationen bezieht sich meist auf physische Aspekte. Die psychische Situation wird in der Regel angesprochen; dies variierte je nach Einrichtung graduell, jedoch hat sie nachrangige Bedeutung. Nur in Fällen, in denen es besondere Probleme - insbesondere mit Angehörigen - gibt, werden diese in Übergaben erwähnt. Im Hospiz wird dagegen besonders die psychische Situation der bzw. des Erkrankten thematisiert und auch das Befinden der Angehörigen – und das nicht nur in Bezug auf die Interaktion mit dem Sterbenden bezogen.

Ein Pflegedienstleiter einer der in die Untersuchung mit einbezogenen Einrichtung beschreibt in einem Interview, dass er sich in letzter Zeit verstärkt darum bemühe, die thematischen Schwerpunkte in den Übergaben noch stärker auf das emotionale Empfinden der Erkrankten bzw. des Erkrankten zu fokussieren. In letzter Zeit habe sich wieder eine Tendenz herausgebildet, dass in den Übergaben das physische Befinden stärker akzentuiert würde, dies empfinde er als keine gute Entwicklung. Er sagt:

„... und deshalb haben wir's ja geändert, weil die Pflegenden da ganz viel über Pflege und Medizin gesprochen haben. Da wird dann berichtet: `Dann habe ich dieses getan und jenes, und dann hat sie ´ne Spritze gekriegt und dann wieder noch ´ne Spritze´. Also über solche Dinge, wo man eigentlich nur in die Doku gucken muss. Und jetzt ist es eher wieder so, dass ich möchte, dass sie nicht mehr so viel über solche Sachen reden, sondern mehr über die Befindlichkeit der Bewohner, wobei dann natürlich auch immer ein Stückweit mit reingehört, dass sie/er massiv Schmerzen hatte, und was man dagegen tun kann. Aber eben nicht: Wir erzählen, was wir tun gegen die Schmerzen –

medizinisch oder pflegerisch - und vergessen dabei ganz, dass das natürlich auch ´ne ganz andere Situation ist - oder anders ausgedrückt, dass Schmerzen ja auch nicht immer nur rein körperlich bedingt sind.“

In diesem Interviewausschnitt wird exemplarisch deutlich, dass das Bewusstsein in der Begleitung der Schwerkranken besonders am emotionalen Erleben ausgerichtet ist. Die Betreuung und optimale physische Versorgung können auch mit dem Blick in die Dokumentation erfasst und mit dem Arzt thematisiert werden.

In demselben Interview wird geäußert, dass es in der Hospizarbeit um die ganzheitliche Sichtweise gehe:

„...der Wunsch ist [...] da eben dies, was man immer so schlechterdings ´ganzheitlich´ nennt, ´nen ganzheitlichen Blick kriegen sollte, sie [die Pflegenden] sollen eben insbesondere darauf achten, dass es eben nicht bei Gesprächs- und Austauschzeiten so pflegerisch ist [...], und das könnte noch eben ein bisschen besser werden.“

Im weiteren Gesprächsverlauf wird konkretisiert, was dieser Pflegedienstleiter unter ´ganzheitlicher Begleitung´ versteht und was in der Hospizarbeit, so wie sie in seiner Einrichtung verstanden würde, zentral wichtig sei. Ähnlich ist die Meinung seiner Kollegen auch in anderen in die Untersuchung einbezogenen Hospizen:

„ ... unser Gedanke ist, das Selbstbestimmungsrecht des Gastes zu erhalten und Lebensqualität zu gewinnen, dass wir uns als kollegiale Begleiter in dieser Situation verstehen und dass alles immer nur ein Angebot ist. [...] Das sollte eigentlich überall so sein, aber das ist das, was ich als großen Wert empfinde – diese Betonung des ´Selbstbestimmungsrechts des Gastes´, weil mir gerade so in den letzten Jahren deutlicher geworden ist, neben diesem ganzen Leid – körperlich und mit dem Ende des Lebens sich auseinander zu setzen, ist dieses ständige Loslassen-Müssen, machtlos zu werden, ein ganz großes Thema für die Kranken. Es machen immer mehr andere Leute was für dich. Und das hoffe ich, dass das eben so deutlich wird, dass das hier eben nicht so sein soll, sondern dass die **Leute** hier sagen und entscheiden können, was mit ihnen gemacht werden soll.“

Im Hospiz hat der Blick auf die Lebensqualität oberste Priorität. Bei Aufenthalt im Krankenhaus, wenn die Heilung der Krankheit noch das Ziel der Behandlung war, musste sich die Erkrankte bzw. der Erkrankte im Interesse ihrer bzw. seiner Heilung in viele vorgegebene Routineabläufe des Krankenhauses fügen; es geschah sehr viel *an* der Patientin bzw. *am* Patienten (zum Beispiel Operationen und Chemotherapien). Im Hospiz und auch auf Palliativstationen war dies grundlegend anders, dort sollten die Erkrankten ein Umdenken vollziehen. Im Hospiz waren die Erkrankten gefordert, ihre Wünsche und Bedürfnisse selber zu formulieren. Für viele war dies eine sie überfordernde Situation. Einige Hospizmitarbeiterinnen bzw. -mitarbeiter zeigten sich frustriert im Umgang mit Patientinnen bzw. Patienten, die nicht in der Lage waren, eigene Wünsche zu äußern.

Nicht alle Erkrankten waren in der Lage, eigene Wünsche überhaupt wahrzunehmen; möglicherweise war dies bereits vor ihrer physischen Erkrankung bereits der Fall, oder sie hatten Hemmungen diese mitzuteilen.

Eine leitende Mitarbeiterin eines in die Untersuchung einbezogenen Hospizes betonte, dass ihr wichtig sei, dass Patienten wieder als Partner gesehen würden, die selbst entscheiden, was gemacht oder auch nicht gemacht werden solle. Man wolle ihnen schließlich ihre Wünsche

erfüllen. Die Norm des Erduldens wechsele zu der des offenen Äußerns von Bedürfnissen und dem Zeigen von Emotionen.

Das Angebot an Patienten und Angehörige, offen Wünsche zu formulieren, wurde dann gerne angenommen, wenn ein Umdenken und Bewusstsein für die Wahrnehmung eigener Bedürfnisse vorhanden war.

Hierbei konnten physische Aspekte im Vordergrund stehen, so war es – wie beobachtet - einem Patienten besonders wichtig, möglichst lange selbstständig zu bleiben. Dies äußerte sich im konkreten Wunsch, trotz allgemeiner Schwäche ohne Hilfe alleine zur Toilette gehen zu können. Ein entsprechendes Trainingsprogramm wurde dem Patienten daraufhin angeboten. Oder es waren psychische Bedürfnisse vorrangig. So beispielsweise war es einer Patientin wichtig, den Kontakt zu ihrer Tochter wieder aufzunehmen, der vor Jahren abgebrochen war.

Wichtig war Patientinnen bzw. Patienten darüber hinaus die Gewissheit, dass im Hospiz bei physischen oder psychischen Problemen jederzeit eine helfende Person zur Verfügung stehe. Oft war dies die zentrale Motivation für Erkrankte, die letzten Wochen am Lebensende im Hospiz verbringen zu wollen. Insbesondere die Sicherheit einer optimalen Versorgung am Wochenende und in der Nacht war Erkrankten und Angehörigen besonders wichtig. Dies konnte im ambulanten Bereich oft nicht geleistet werden. Das ambulante Angebot gestaltete sich in der palliativen Begleitung und Versorgung regional sehr verschieden.

Gerade weil Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Hospiz auf allen Ebenen der Versorgung und Begleitung spezialisiert sind, auf das Erleben und die Bedürfnisse von Erkrankten und Angehörigen in Bezug auf den Sterbeprozess, entschieden sich viele Menschen für die Aufnahme im Hospiz. Vorwiegend in Regionen, in denen die ambulante palliative Begleitung, also die Begleitung, die spezialisiert ist auf die Pflege und Betreuung in der letzten Lebensphase eines Menschen, nicht gut ausgebaut war, sahen Erkrankte in der stationären Aufnahme im Hospiz die einzige Möglichkeit, angemessen versorgt und begleitet zu werden. Auch Hausärzte fühlten sich überfordert in der Begleitung von Sterbenden, da sie nicht ausreichend mit den neuesten medizinisch begleitenden Möglichkeiten in der Sterbephase vertraut waren, so die Aussagen verschiedener „normaler“, nicht spezifisch geschulter Hausärzte. Insbesondere in Regionen mit einem Ärztemangel wurde das Organisieren einer ausreichenden ambulanten Versorgung einer bzw. eines Erkrankten in der Sterbephase zum Problem.

In einem vergleichsweise „neuen“ Hospiz, das mit in die Untersuchung einbezogen wurde, muss man sich erst noch „einarbeiten“. Eine gute schmerztherapeutische Behandlung setzt ein großes Fachwissen, Einfühlungsvermögen und Erfahrung voraus. Gerade die Furcht vor einer Überdosierung war noch stark verbreitet. Oft, so wie im beobachteten Fall, wurde medikamentöse Schmerztherapie nach einem festen Plan durchgeführt, von dem abzuweichen – auch bei dringendem Bedarf - als unmöglich erschien. Im Feldbericht wird von einer Patientin berichtet, die nach der Pflegenden klingelt. Sie äußert der Mitarbeiterin gegenüber, dass sie Schmerzen habe. Die Pflegende fragt die Patientin, ob denn schon sechs Stunden seit der letzten Schmerzspritze vergangen seien. Diese verneint. Daraufhin antwortet die Schwester, dass der Arzt es nicht gerne habe, wenn die Zeiten nicht eingehalten würden. Er wolle nicht, dass seine Patienten überdosiert würden. Die Patientin wird getröstet, man gibt ihr kein zusätzliches Schmerzmittel.

An anderer Stelle wird im Beobachtungsprotokoll beschrieben:

„Während ich bei ihr [der Patientin] war, sah ich ihr an, dass Schmerzwellen durch ihren Körper gingen, ich fragte sie, ob sie ein Schmerzmittel brauche. Da antwortete sie, ihre Morphiumspritze bekäme sie erst in über einer Stunde und vorher würden die Schwestern ihr kein Morphium geben. Dabei lachte sie etwas und meinte, sie kenne die Gepflogenheiten.“

Auch bei mehreren anderen Patienten in diesem Hospiz wurde beobachtet, dass die schmerztherapeutische Einstellung nicht optimal zu gelingen schien. In einem Übergabegespräch wird berichtet, dass eine Patientin unter Schmerzen leide, sie aber keine Spritzen möchte, sie entwickle phobische Ängste vor Spritzen. Es taucht die Frage auf, warum man bei dieser Patientin nicht das schnellwirksame Schmerzmittel Temgesic einsetze (dieses kann auch als Schmerzpflaster verabreicht werden). Als Gegenargument wird vorgebracht, dass es sich mit Durogesic nicht vertrage. Die Diskussion wird von der Pflegedienstleiterin beendet mit den Worten, „die Patientin will keine Spritzen“, könne sie aber haben, dann müsse sie eben mit den Schmerzen leben. Der Hospizarzt verwendet an Schmerzplastern ausschließlich Durogesic, wieso dies so sei, konnte nicht geklärt werden.

Die Beobachtungen der schmerztherapeutischen Begleitung in dem neu eröffneten Hospiz sind nicht repräsentativ für die Wirklichkeit von ärztlichem Tun in Hospizen. Das Gegenteil ist der Fall. Gerade die ärztliche Versorgung ist in den anderen in die Untersuchung mit einbezogenen Hospizen von hoher Qualität, sowohl betrachtet vom Fachwissen als auch vom humanistischen bzw. menschlichen Ansatz. In einem Interview mit einem Schmerztherapeuten, der auch in einem in die Untersuchung einbezogenen Hospiz tätig ist, wird deutlich, wie ärztliche Begleitung auch anders aussehen kann und auch meist aussieht:

„...mein Eindruck ist, dass gerade so bei allen zentral wirkenden Medikamenten, seien es Benzodiazepine, Neuroleptika, Antidepressiva, Antikonvulsiva, also diese so genannten `Comedikatin´, wie sie im WHO-Schema ist, dass es da – aus meiner Sicht – einfach recht viel Unwissenheit gibt oder so Undifferenziertheit gibt in der Indikationsstellung. Und – also das typische Beispiel – also nicht bei den Hausärzten hier – das will ich jetzt gar nicht sagen, aber ganz allgemein wird eben dann der Patient, der sagt, er kann nicht schlafen, dann kriegt er ´ne Schlaftablette. Er kann aber nicht schlafen, weil er Schmerzen hat. Also ist nicht die Schlaftablette die Therapie, sondern die Schmerztablette. Und das ist das, wo ich anders an die Probleme rangehe, und wo Hausärzte häufig einfach so das - `Der kriegt eben das, und dann kriegt er das´ und so, und `das ist eben schon immer so´ oder `das hab ich so gelernt´, also es fehlt einfach das konkrete Abfragen: Welches Bedürfnis ist jetzt eigentlich führend in dem Moment? Dass das irgendwie nicht gemacht wird. Sondern: der Patient ist unruhig, also kriegt er was zur Beruhigung. Dass jetzt diese Unruhe vielleicht Ausdruck ist eines Harnverhaltens, dass diese Unruhe Ausdruck ist eines Schmerzes, dass die Unruhe, weiß ich, Ausdruck ist von Hirndruck oder so, das ist dann in dem Moment nicht so im Mittelpunkt. Und das finde ich – da gucke ich irgendwie anders.“

Wie dieser Arzt seine Aufgabe versteht, wird im Folgenden deutlich:

„Und – diese Patientin, die gesagt hat: `Es gibt eine Heilung zum Tod hin´, das fand ich, finde ich eben einfach so passend, weil, wenn man sagt: `Der Tod ist eben das positive Ziel dieser ganzen Aktion´, dann – und sich dadurch auch das ganze Tun anders ausrichtet, eben daraufhin, dass der Tod oder das Sterben angenehm wird für diejenigen, dann bekommen eben auch diese Bedürfnisse – und das sind natürlich bei vielen einfach dann die Schmerzen, aber eben auch Ängste und was eben sonst noch –

Obstipation, Übelkeit, also so diese ganzen klassischen Befindlichkeitsstörungen, die bekommen eben dann einen eigenen Wert und eine eigene Zuwendung, und darum muss es letzten Endes gehen. Also - es gibt immer Grenzbereiche, das wurde ja auch in der Diskussion [nach dem oben genannten Vortrag] deutlich, also eben `Antibiotikatherapie´: ja oder nein? Oder Infusionstherapie, Ernährungstherapie; ja oder nein? Und das macht die Sache eben nur scheinbar beliebig. Also, ich glaube, die Unsicherheit zum Teil darf eben nicht in der Beliebigkeit enden, sondern da ist es dann eben wichtig, dass einfach ´ne Erfahrung da ist, und die Erfahrung kriegt man eben nur, wenn man wirklich sich lange mit den Menschen auseinander setzt und mit der Materie auseinander setzt, und dass man dann eben aus der Erfahrung heraus entscheiden kann, was jetzt in diesem Einzelfall das Entscheidende, Richtige ist.“

Der oben zitierte Arzt beschreibt, wie die meisten Ärzte im Hospiz denken und handeln. Es kann nicht anders gehandelt werden, als den **Einzelfall** genau zu betrachten.

Im Einzelfall muss auch entschieden werden, wie sedierende Medikamente eingesetzt werden. Ganz besonders in diesem Bereich kommt es auf die individuelle Situation des Patienten und dessen Wunsch an. Es können auch Zwischenlösungen gesucht und günstigstenfalls gefunden werden, wie folgendes Beispiel belegt.

Eine Hospizpflegende berichtet von einer Patientin, die unter starken Schmerzen und Atemnot litt, dass diese Patientin über einen Dormicum-Perfusor ihren Schmerz- bzw. Bewusstseinszustand selbst regulieren konnte. Sie regulierte ihn oder ließ ihn so einstellen, dass sie zur Besuchszeit etwas von ihrem Besuch mitbekam, wollte danach aber lieber wieder in eine Art Schlaf versetzt werden.

Bei einem anderen schwer Erkrankten mit Knochenkrebs habe man die Schmerzen nicht in den Griff bekommen. Man habe sich für die Medikation mit Dormicum entschieden. Er habe die Dosis mitbestimmt, weil es ihm wichtig war, bewusstseinsmäßig noch erreichbar zu bleiben.

Es bedarf ausführlicher Gespräche, um die Ursache eines Leidens zu erforschen und um sie dann angemessen behandeln zu können. Am Beispiel **Darmverschluss** wird dies in einem Gespräch mit einem Pflegedienstleiter eines in die Untersuchung einbezogenen Hospizes deutlich:

Frage der Interviewerin: „Würdet Ihr da noch meinen, dass da noch operiert werden sollte oder nicht?“

Pflegedienstleiter: “Das ist ja der wichtige Gedanke für uns, für mich – man kann nicht verallgemeinern. Es gibt Leute, da würde ich sagen: `Bitte, gehen Sie ins Krankenhaus. Das ist Lebensqualität´. Und es gibt Leute, da sagt man: `Nee´. Man deckt sie halt mit Schmerzmitteln ab und/oder führt einen Zustand herbei, wo sie nichts mehr merken oder hoffentlich nicht mehr so viel davon merken, aber niemals kann man sagen: `Das ist richtig. Das ist falsch´“.

Luftnot ist am Ende des Lebens für manche Menschen ein gravierendes Problem. Viele Patientinnen bzw. Patienten kommen mit einem Sauerstoffgerät aus der Klinik in das Hospiz. Ein Hospizarzt klagt, dass man die Menschen oft leider zu unrecht von diesen Apparaten psychisch abhängig mache. In den wenigsten Fällen würde Sauerstoff tatsächlich Erleichterung bringen, dafür aber die Patienten an die „Leine legen“, wie er es formuliert. Die Apparate seien zudem laut und das Tragen der Sauerstoffmaske sei unbequem. Man könne den einmal an das Sauerstoffgerät gewöhnten Patienten nur schwerlich wieder davon

entwöhnen, dies sieht er als Einschränkung der Lebensqualität für Patientinnen bzw. Patienten.

Oft ist Luftnot die Folge von starken Wassereinlagerungen im Körper, die dann die Lunge abdrücken. Punktionen schaffen dann kurzfristig Erleichterung. Diese Punktionen werden im Allgemeinen erst nach einer sonographischen Untersuchung durchgeführt. Das ist im Hospiz so nicht möglich, dennoch konnte beobachtet werden, dass einige erfahrene Ärztinnen bzw. Ärzte diese Punktion trotzdem dort durchführten. Nicht alle Ärztinnen bzw. Ärzte wagen es, diesen Eingriff unter den Bedingungen des Hospizes vorzunehmen, zum Teil geben sie dann diese Aufgabe an einen routinierteren Arzt in dieser Sache ab.

Im Einzelfall müsse entschieden werden, heißt es immer wieder. Viele Sterbende haben ihren Willen in einem so genannten 'Patiententestament' schriftlich niedergelegt, für den Fall, bestimmte Entscheidungen nicht mehr treffen zu können. (dies gilt auch für Palliativstationen). Ist eine bestimmte Problematik im Krankheitsbild absehbar, wird mit der Patientin bzw. dem Patienten im Vorfeld darüber gesprochen und ihr bzw. sein Wunsch erfragt (siehe Prozessverlauf von Frau R., wo es darum geht, wie verfahren werden solle für den Fall, dass ein Sterben durch Erstickung drohe). Es konnten Unterschiede in den einzelnen untersuchten Hospizen festgestellt werden bezüglich der Offenheit, mit der Probleme im Vorfeld des Ernstfalles angesprochen wurden und wessen Aufgabe es war, diese Gespräche zu führen. In der Regel sprach die Bezugsschwester der Patientin bzw. des Patienten das 'heikle' Thema an. In einer anderen Einrichtung war es eher die pflegerische Leitung, die zuständig für Erklärungen derartiger Probleme war.

Die untersuchten Hospize unterschieden sich auch erheblich in der Art und Weise, wie Gespräche geführt und Entscheidungsprozesse gestaltet wurden.

So wurde in einem Hospiz eine Patientin aus einer Herz-Kreislauf-Klinik aufgenommen. Es war den Akten zu entnehmen, dass diese Erkrankte auch unter einer terminalen *dialysepflichtigen Niereninsuffizienz* litt. Sie wurde in einem somnolenten Zustand im Hospiz aufgenommen. Die Frage musste geklärt werden, ob die Dialysebehandlung weiter fortgesetzt werden solle oder nicht. Die Erkrankte selbst war nicht ansprechbar.

Ein Arzt spricht mit den nächsten Angehörigen, den Kindern, und bittet sie, sich darüber auszutauschen, was der mutmaßliche Wille der Patientin gewesen sei, ob es im Sinne der Mutter gewesen wäre, die Dialyse zu beenden oder auch jetzt noch unter den gegebenen Bedingungen weiterzuführen. Zwei ihrer drei Kinder sprachen sich nach längerer Beratung gegen die Fortsetzung der Dialyse aus, ein drittes Kind dafür. Der Arzt entschied, dass die Patientin zur Dialyse angemeldet werden solle. Aus dem Beobachtungsprotokoll:

„Krankentransporter holen sie am späten Vormittag ab, eine Schwester beobachtet, dass das Fahrzeug nicht den Hof des Hospizes verlässt, sondern diese einen Rettungswagen holen, daraufhin informiert die Schwester den Hospizarzt. Der Notarzt oder Rettungssanitäter behandelt die Patientin im Rettungswagen und fährt sie dann ins nahe gelegene Krankenhaus, wo sie auf die Intensivstation gebracht wird. Zwei Stunden später, so steht es in der Dokumentation, meldet sich der Sohn und berichtet, dass die Mutter im Krankenhaus verstorben sei.“

Unklar bleibt, welche Informationen die Kinder über den Allgemeinzustand ihrer Mutter erhalten hatten. Es ging darum, dass diese eine Entscheidung *im Sinne der Patientin* zu treffen hatten. Hierbei ergibt sich die Frage, ob Angehörige mit einer solchen Entscheidung, wie im oben geschilderten Fall, (möglicherweise auch unter Zeitdruck stehend), nicht grundsätzlich überfordert sind. Die Motivation für die Entscheidung des Arztes, die Dialysebehandlung

fortzusetzen, ist unklar.

Eine Entscheidung gegen eine notwendige Dialysebehandlung bedeutet, dass dieser Mensch in absehbarer Zeit versterben wird. Eine solche Entscheidung zu fällen, ist in jedem Fall extrem schwierig, sei es für eine Patientin bzw. einen Patienten selbst, die bzw. der noch bei vollem Bewusstsein ist, für Angehörige, die stellvertretend für die Erkrankte bzw. den Erkrankte entscheiden sollen oder für einen Arzt.

Im oben geschilderten Fall, bei dem die Dialysepatientin auf der Intensivstation eines Krankenhauses verstirbt, obwohl sie bereits im Hospiz Aufnahme gefunden hatte, handelte es sich um ein Hospiz, in dem die Mitarbeiterinnen, Mitarbeiter und auch deren begleitender Arzt noch über wenig Erfahrung in der Hospizarbeit verfügten.

In einem anderen Hospiz wird eine Patientin aufgenommen, die bisher dreimal pro Woche seit fünf Jahren zur Dialyse ging. Sie ist bei vollem Bewusstsein und entscheidet sich selbst dafür, die Dialysebehandlung abzubrechen (Auszug aus einem Feldbericht):

„In der Küche ist unter anderem ein Mädchen, ungefähr ein halbes Jahr alt, zu Besuch. Frau St. scherzt mit ihr, obwohl es ihr heute nicht gut geht. Sie wird vermutlich in wenigen Tagen sterben, sie hat sich gegen die Fortsetzung ihrer Dialysebehandlung entschieden. [...] Die Dialyse ist ihr zu beschwerlich geworden. In Absprache mit ihrem behandelnden Arzt hat sie beschlossen, die Dialyse abzubrechen. Der Arzt hatte von einer Lebenserwartung von ca. noch einer weiteren Woche gesprochen. Diese Woche ist bereits verstrichen. Ich habe Frau St. gestern kennen gelernt und eine Verschlechterung ihres Zustands von gestern auf heute deutlich bemerkt. Sie leidet darunter, zunehmend abhängiger von der Hilfe anderer zu werden. Sie ist wohl eine sehr selbstständige und unabhängige Person gewesen. Sie hatte bis zu ihrem Einzug in das Hospiz allein zu Hause gelebt. Ihre zwei Kinder, zu denen sie guten Kontakt hat, hat sie über ihre Entscheidung informiert, sie aber nicht in den Entscheidungsfindungsprozess mit einbezogen. [...] Eben in dieser Situation erlebte sie die Gespräche mit den Angehörigen des Verstorbenen [in der Küche sitzend] mit und auch die Anwesenheit des kleinen Mädchens. Die Erkrankte selber hat bereits Urenkel. Ich hatte den Eindruck, dass es für sie hilfreich war zu erleben, wie man nach dem Tod eines Gastes mit Angehörigen spricht, – wie würdevoll mit dem Tod umgegangen wird. Sie fühlte sich sichtlich einverstanden mit der Situation und nicht peinlich berührt. Der Pfleger schilderte der Familie [des Verstorbenen] seine Wahrnehmung des Gastes am Morgen bei der Pflege, dass er ganz ruhig gewesen sei und offensichtlich keine Schmerzen gehabt habe. Dann berichtet er noch vom letzten Gespräch mit ihm. Frau St. wird Zeugin dieses Gesprächs.“

Der Pflegedienstleiter meint, so einen Fall hätten sie noch nie gehabt, dass jemand ganz bewusst entscheidet zu sterben und die Dialyse aus eigenem Willen absetzen ließe, wohl wissend, dass dann unweigerlich in absehbarer Zeit der Tod eintritt. Er kommentiert:

„Es ist das Eine, das zu entscheiden und das Andere, das dann auch so durchzuziehen. Wir hatten ihr [der Patientin Frau St.] immer wieder gesagt, dass sie sich anders entscheiden könne, dass dann wieder mit der Dialyse begonnen werden kann.“

Mit den Kindern von Frau St, insbesondere der Tochter, hatte es viele Gespräche mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Hospizes gegeben. Die Tochter ist sehr traurig. Ihr fällt es sehr schwer, mit ansehen zu müssen, wie die Mutter jeden Tag ein wenig mehr in ihren Möglichkeiten eingeschränkt ist. Sie sagte:

„Ich weiß es ja, aber es mitzuerleben ist so schwer“.

Zwei Tage später (Auszug aus einem Feldbericht):

„Frau St. wird von Tag zu Tag schwächer. Mit eisernem Willen zwingt sie sich noch am Tag ihres Todes für eine kurze Zeit aufzustehen und sich mit ihrer Tochter auf den Balkon zu setzen. Kurz nachdem ihre beste Freundin das Hospiz verlassen hatte, ist Frau St. im Beisein der sie an diesem Nachmittag betreuenden Schwester gestorben.“

Immer wieder gibt es *Probleme im Zusammenhang mit der Nahrungsaufnahme*. So haben viele Hospizbewohner Sorge zu verhungern (siehe Prozessverlauf Frau R.). Sie nehmen wahr, dass ihr Körper immer weiter an Gewicht verliert. Gewichtszunahme wird mit Gesundheit assoziiert, Gewichtsabnahme mit sichtbarer werdender Krankheit. Wie oben bereits im Gesprächsausschnitt des Interviews mit dem Schmerztherapeuten angesprochen, werden im Hospiz keine Sonden gelegt. Es ist mehr oder weniger Zufall, ob ein Patient bereits mit einer PEG-Sonde ins Hospiz kommt, dann wird er weiterhin über die Sonde ernährt; ansonsten gibt es diese Möglichkeit nicht.

In einem Interview mit einem Pflegedienstleiter eines der in die Untersuchung einbezogenen Hospize sagt dieser dazu, dass er es noch nie erlebt habe, dass ein Gast, wenn er nicht mit einer Sonde gekommen sei, extra eine Sonde gelegt bekommen hätte. In allen untersuchten Hospizen wird dies ebenso gehandhabt.

Essen ist ein zentral wichtiges Thema in der letzten Lebensphase. Es bedeutet für viele ein Stück Lebensqualität. In den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen wurde oft gebacken, so dass die Kuchen einen heimeligen Geruch verströmten, den auch die Patienten genossen, die davon nichts mehr essen konnten. Essenwünsche wurden in allen Hospizen erfragt. Dadurch, dass Ehrenamtliche oft für das Einkaufen, in der Regel für Frühstück und Abendbrot zuständig waren, konnten individuelle Wünsche leicht berücksichtigt werden. Auch `zwischen durch` war es möglich, besondere Wünsche bezüglich des Essens zu erfüllen. So hatte eine im Sterben liegende Frau gesagt, sie würde jetzt gerne eine frische Brezel essen. Es war allen Beteiligten klar, dass sie keine Brezel mehr würde essen können. Dennoch wurde eine Mitarbeiterin ausgeschiedt, eine frische Brezel zu besorgen. Die Patientin genoss den Geruch, essen mochte und konnte sie davon jedoch wie erwartet nichts mehr.

Wird ein Sterbender über eine Sonde ernährt, stellt sich die Frage, wann die Gabe von Sondennahrung eingestellt wird; dies ist nicht immer leicht zu entscheiden.

In der Praxis konnte beobachtet werden, dass Gespräche diesbezüglich meist sehr einfühlsam geführt wurden (siehe Prozessverlauf Frau R.). Eine Mitarbeiterin spricht mit Frau R., so kann diese ihre Angst vor dem Sterben formulieren. Die Zusage, im Sterben nicht allein gelassen zu werden, bewirkt, dass Frau R. auf die Nahrung verzichten kann. Eine Pflegende formulierte: „Sie braucht in dieser Situation andere Nahrung, emotionale“.

In einem anderen Hospiz gibt es Unsicherheiten bezüglich der Einstellung der künstlichen Ernährung. Hier hat das Führen von offenen Gesprächen noch keine Tradition. Es handelt sich hierbei um ein Hospiz, das erst seit kurzer Zeit existiert. Fallbeschreibung:

Frau K ist sterbend, bekommt aber noch Sondennahrung. Die Beobachterin thematisiert dies und fragt explizit nach, wie in diesem Hospiz üblicherweise mit der Gabe von Sondennahrung bei Sterbenden verfahren würde. Die befragte Mitarbeiterin antwortet, dass man die Patientin nach *ihrem* Wunsch befrage. Die Antwort verwunderte, da die betreffende Patientin zur

Kommunikation nicht mehr in der Lage war. Beobachtet wurde, dass Sondennahrung bis zum Schluss routinemäßig zugeführt wurde.

Auch substituierende Flüssigkeitszufuhr wurde meistens in diesem Hospiz bis zum Versterben verabreicht. Eine Mitarbeiterin räumt ein, dass ihnen auf diesem Gebiet noch Erfahrungen fehlten.

Ausgehend von der Frage nach der *Flüssigkeitssubstitution* äußert sich ein Pflegedienstleiter eines der in die Untersuchung einbezogenen Hospize zu dem, was an Therapie den Erkrankten angeboten, bzw. was mit den Angehörigen besprochen würde, falls die bzw. der Erkrankte ihren bzw. seinen Wunsch nicht mehr selber äußern könne, und wie Entscheidungsprozesse über bestimmte Therapien im Hospiz zustande kämen:

„Idealerweise kann ich den Leuten das so objektiv wie möglich vermitteln, und sie entscheiden sich selber. Aber letztendlich, wenn es nicht mehr so ist, ist es mein Ding, immer zu gucken, abzuwägen: Was ist der Aufwand, und was ist der Nutzen? – und dann zusammen mit denen, die dann Entscheidungsträger sind oder die mit entscheiden wollen, ´ne hoffentlich gute Entscheidung zu treffen. Das ist der Wert dieser Arbeit – oder einer der Werte dieser Arbeit.“

In Hospizen ist man bemüht, im Gespräch mit denen, die die Entscheidung treffen müssen - mit den Erkrankten oder eben, falls diese es selbst nicht mehr können, - mit den Angehörigen, eine „gute“ Lösung gemeinsam zu suchen. Pflegende übernehmen im Hospiz in weit stärkerem Maße diese Aufgabe, bei wesentlichen Entscheidungsfindungsprozessen zu begleiten, als dies auf Palliativstationen beobachtet wurde. Hierzu ein Ausschnitt aus einem Interview mit einem leitenden Mitarbeiter eines in die Untersuchung einbezogenen Hospizes:

„Ja. Das gefällt mir auch wirklich sehr gut. Weil ich das Gefühl habe, ´ne Verantwortung, die ich auch gerne übernehme, aber nicht so weit übernehmen muss, dass ich der Entscheidungsträger bin, sondern ich bin wirklich derjenige, der empfiehlt. Und das erlebe ich hier eben ganz anders als im Krankenhaus. Da war der Entscheidungsträger letztendlich der Arzt, auch wenn er eigentlich ja nichts machen kann ohne Unterschrift. Aber er hat natürlich so, wie er das den Leuten ´verkauft´ hat, dann auch die Entscheidung gekriegt. Also das habe ich ja auch in der Hämatologie ganz stark gemerkt. Da sind Leute, bei denen stellt sich die Frage: `Machen wir noch Chemo? Ja oder Nein? - `Gehen Sie nach Hause! Machen Sie sich noch schöne Tage´ - wenn es wirklich nichts bringt, dann sagen sie natürlich `nein´. Oder sie sagen: `Da gibt´s- es wird natürlich schwierig, aber wir können´s noch mal versuchen´. Dann sagen die Patienten natürlich `Ja““.

Auf die Frage nach der Rolle der Ärzte im Hospiz befragt, äußert der Interviewte:

„Also ich bin jetzt nicht jedes Mal dabei, wenn die [gemeint sind die Ärzte] mit den Leuten sprechen, wenn es darum geht, jetzt noch mal ´ne neue Therapie anzufangen. Also die sind von daher noch eher Entscheidungsträger als ich, weil sie natürlich die medizinische Kompetenz haben, und wenn der Schmerztherapeut sagt: `Sie haben jetzt Schmerzen. Wir können jetzt das und das machen´, dann werden die Leute natürlich `Ja´ sagen, weil sie Schmerzen haben und wollen, dass die Schmerzen weggehen. [...] Und von daher ist er natürlich noch mehr im wahrsten Sinne des Wortes Entscheidungsträger. Es ist aber so, dass, wenn besondere Situationen anstehen, anders als im Krankenhaus, hier die Ärzte uns sehr viel mehr einbeziehen und uns auch sehr viel mehr Kompetenzen zugestehen. [...] Also, da ist einfach der Hintergrund ein ganz

anderer. Weil es hier ja wirklich vor allem um diese Dinge geht: Wie schaffen wir Lebensqualität? – dies irgendwie zu thematisieren und dann auch durchzuhalten, und da sind die Ärzte hier schon so, dass sie bei bestimmten Sachen uns mit einbeziehen.[...] Aber was ich damit meine, ist, dass, wenn ich anrufe und sage: `Ist es nicht sinnvoll, dem oder der das und das zu geben?`, dass ich das Gefühl habe, das wird sehr wahrgenommen, weil wir erstens die fachliche Kompetenz zugeschrieben bekommen und zweitens, weil er auch weiß, dass wir halt nahe dran sind und auch ganz gut wissen, was da richtig und was falsch ist.“

Der Pflegedienstleiter bringt zum Ausdruck, was in allen Hospizen beobachtet werden konnte, dass Ärzte und Ärztinnen die hohe Fachkompetenz Pflegender in Hospizen sehr schätzen und eine enge Zusammenarbeit stattfindet. Nicht selten machten Hospizpflegende Ärzten und Ärztinnen Vorschläge für die weitere Behandlung einer Patientin bzw. eines Patienten, die meist - so wie vorgeschlagen - umgesetzt wurden. Das hat zum einen den Hintergrund, dass Pflegende in Hospizen mit einem großen Fachwissen Prozessverläufe der Patienten mitverfolgen und weil Pflegende näher am Patienten sind als die Ärztin bzw. der Arzt, der im Hospiz „nur“ Krankenbesuche absolviert. Zum anderen übernehmen Pflegende im Hospiz eine andere Verantwortung, als dies ihre Kollegen und Kolleginnen in Krankenhäusern tun müssen, und so können diese dementsprechend Ärztinnen bzw. Ärzten mit einem anderen Selbstbewusstsein gegenüberreten.

Massagen und Aromatherapie sind im Hospiz häufig beobachtete Anwendungsmethoden, die von den Erkrankten gerne angenommen und genossen werden; der geschundene Körper wird liebevoll mit wohlriechenden Ölen eingerieben, was zum einen physisch gut tut, führt es doch oft zu einer besseren Durchblutung, vielleicht bei Drainagemassage auch zur Entlastung gestauter Flüssigkeit. Zum anderen erfährt der Erkrankte durch die Berührung Zuwendung und Akzeptanz seines oft stark verletzten Körpers und damit seines Selbst.

7.3. Vergleichende Überlegungen zu Diagnostik und Therapie auf Palliativstationen und in Hospizen(physische Ebene der Begleitung)

Auf Palliativstationen werden Erkrankte aufgenommen, bei denen eine Behandlungsbedürftigkeit festgestellt wurde; dies ist Voraussetzung für die Aufnahme auf der Station. Um die besondere Problematik genauer zu erfassen, *findet demzufolge auf Palliativstationen im Vergleich zum Hospiz mehr Diagnostik statt.*

Die durchschnittliche Verweildauer ist auf Palliativstationen im Vergleich zu Hospizen kürzer - sie liegt zurzeit bei durchschnittlich 14 Tagen - *dafür wird auf Palliativstationen im Verlauf einer Krankengeschichte mehrfach aufgenommen.*

Ist das Ziel der Behandlung auf einer Palliativstation erreicht, wird so schnell wie möglich entlassen. Da es hierbei häufig Probleme gibt, man oft nicht weiß, wohin entlassen werden kann, - pflegende Angehörige gibt es oft nicht, oder diese sehen sich nicht oder nicht mehr in der Lage, die Pflege fortzusetzen, zumal es wenig ambulante Pflegedienste gibt, denen palliative Pflege vertraut ist, bzw. diese auch bestimmte Aufgaben nur begrenzt übernehmen dürfen, (so z.B. die Versorgung einer Schmerzpumpe) - so muss oft lange nach einer geeigneten Lösung für die pflegerische Versorgung gesucht werden. *Aus diesem Grund verblieben oft Patienten länger auf Palliativstationen, als es `behandlungstechnisch` notwendig gewesen wäre.* Der Ausbau eines guten ambulanten palliativen Unterstützungssystems wäre hier sehr hilfreich und letztendlich kostensparend.

Die Schwierigkeit der Entlassung - die Frage nach dem Wohin - war in allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen ein großes Problem.

Die Zusammenarbeit zwischen Palliativstationen und Hospizen war in allen in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen sehr gut.

Im Krankenhaus steht Ärzten und Ärztinnen eine große Auswahl an Apparaturen zur Verfügung, die für Diagnostik und Therapie genutzt werden können. Manchmal hatte dies Verführungscharakter. Medizinische Maßnahmen wurden hin und wieder angewandt, auch wenn dies nicht zwingend notwendig erschien. Eine Erklärung hierfür könnte sein, ***dass ein Gefühl der Hilflosigkeit mit Mitteln der Medizin verdrängt wurde.*** Es erschien besser, noch eine Infusion zu geben, `damit noch etwas gemacht würde`, als mit der Patientin bzw. dem Patienten und den Angehörigen offen über das Fortschreiten der Krankheit und den möglicherweise bald zu erwartenden Tod zu sprechen. Der Grund für ein `Mehr-Therapie-als-sinnvoll-erschien` durchzuführen, könnte auch auf ein wissenschaftliches Interesse bestimmter Einrichtungen oder eine derartige Prägung im ärztlichen Denken zurückzuführen sein.

Ein bisher noch auf keiner der untersuchten Palliativstation befriedigend gelöstes Problem war die Zusammenarbeit mit anderen Stationen im Gefüge des Krankenhausapparats. Hier gab es zu viele als übergriffig empfundene Vermengungen unterschiedlichster Interessen trotz in manchen Fällen sehr gut funktionierender interdisziplinärer Zusammenarbeit bestimmter Kollegen und Kolleginnen.

Oft bedauerten Palliativmediziner, dass Patientinnen bzw. Patienten auf anderen Stationen von den dort behandelnden Ärztinnen bzw. Ärzten nicht „losgelassen“ wurden. So kam es häufig dazu, dass Patientinnen bzw. Patienten erst kurz vor ihrem Tod auf die Palliativstation verlegt wurden, obwohl die Möglichkeiten einer guten Symptombehandlung dort für schwerstkranke Patientinnen bzw. Patienten möglicherweise hilfreicher gewesen wäre.

Unbefriedigend war auch die wirtschaftliche Seite, da durch die schwierigen abrechnungstechnischen Gegebenheiten keine der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen bisher kostendeckend arbeiten konnte. Dies hatte den Nebeneffekt, dass die in der Regel hoch motivierten und engagierten Ärztinnen bzw. Ärzte ihre Arbeit nicht in ausreichendem Maße gewürdigt sahen und dementsprechend nicht selbstbewusst bessere Bedingungen für ihre Bemühungen fordern konnten.

Hospize sind weniger medizinisch ausgerichtete Einrichtungen, sie werden verstanden als Pflegeeinrichtungen, obwohl in den meisten Hospizen eine sehr kompetente medizinische palliative Betreuung und Begleitung praktiziert wurde. Hier gibt es zwar inzwischen ein in der palliativen Versorgung und Begleitung hochqualifiziertes Team, das sich auch im medizinischen Bereich sehr gut auskannte, es fehlten allerdings die medizinischen Apparaturen, die auch aus ideologischen Gründen nicht erwünscht waren. Dies bedeutete jedoch, dass Patientinnen bzw. Patienten mit noch speziellen Wünschen bezüglich einer Behandlung (palliative Bestrahlung, Chemotherapie, einen operativen Eingriff u.ä.) entweder zurück in ein Krankenhaus verlegt wurden oder aber darauf verzichten mussten. Ausnahmen wurden in zwei der untersuchten Hospize beobachtet. Hier führte man noch palliative Chemotherapien durch.

Palliative Chemotherapien wurden auch nur in Ausnahmefällen auf Palliativstationen durchgeführt. In der Regel werden diese Patientinnen bzw. Patienten im Bedarfsfall auf onkologische Abteilungen verlegt.

Der Schwerpunkt der hospizlichen physischen Behandlung lag neben einer kompetenten medikamentösen Behandlung eher in körperlicher Zuwendung: Linderung von

Beschwerden durch Massagen, spezielle Lagerungstechniken, spezielle Mundpflege, viel Zeit beim Waschen – bei der Körperpflege - im Vergleich zu Palliativstationen - häufigeren Angeboten für das Baden eines Patientinnen bzw. Patienten, was von diesen oft als sehr wohltuend empfunden wurde. Pflegerische Maßnahmen wurden oft in Hospizen „zugewandter“ durchgeführt. So wurden Einreibungen zum Beispiel im Hospiz in der Regel ohne Handschuhe ausgeführt. Das konnte auf Palliativstationen nicht beobachtet werden. Dieses Beispiel kann symbolisch gesehen werden. In Hospizen ist zwischen den Erkrankten und Pflegenden keine „trennende Schicht“ (im Bild gesprochen), in der Pflege gibt es im Hospiz die direkte Berührung, es wird kein trennender Handschuh benutzt. (Das Bild bezieht sich auf Einreibungen – bei anderen pflegerischen Verrichtungen werden auch im Hospiz Handschuhe benutzt). Begegnung findet oft noch direkter statt.

Zeiten für pflegerische Maßnahmen konnten im Hospiz flexibler gehandhabt werden.

Auf zeitaufwendige pflegerische Bedürfnisse konnte im Hospiz intensiver eingegangen werden, als dies auf Palliativstationen der Fall war, u.a. auch deshalb, weil die Mitarbeit von freiwilligen Helfern und Helferinnen, die den Hauptamtlichen entlastend zur Seite stehen, zum Konzept der Hospizarbeit gehört. In manchen Hospizen übernahmen Ehrenamtliche auch kleine pflegerische Aufgaben. Nur selten waren Ehrenamtliche auf Palliativstationen tätig.

In der Regel arbeiteten nur erfahrene – auch lebenserfahrene - im Durchschnitt ältere Pflegende im Hospiz. Auch auf Palliativstationen war der Anteil der älteren Pflegenden groß. Es fiel auf, dass auch bei Ärzten und Ärztinnen die Erfahrung eine große Bedeutung hatte, so zum Beispiel bei der Verordnung von diagnostischen Maßnahmen und Therapien. ***Ältere Ärzte waren deutlich zurückhaltender in der Anordnung diagnostischer Maßnahmen als ihre jüngeren Kollegen und Kolleginnen.***

Entscheidungsprozesse bezüglich therapeutischer Maßnahmen wurden in Hospizen entscheidend von Pflegenden mitgeprägt.

Auf dem Gebiet der palliativen Versorgung und Begleitung arbeiten oft erfahrene Ärztinnen und Ärzte, sowohl auf Palliativstationen als auch in Hospizen. Mit viel persönlichem Engagement und unter hohem Zeitaufwand (oft auch unbezahlt) begleiteten sie nicht nur medizinisch die Erkrankten und deren Angehörige. Ihre Fachkompetenz ist sehr groß. ***Schon aus diesem Grund hat das 'alte Modell' - der Behandlung des Kranken durch den Hausarzt - auch im Hospiz überlebt.*** Die palliativ-medizinische Betreuung ist sehr komplex, so dass sich Allgemeinärztinnen und -ärzte neben dem hohen zeitlichen Einsatz (durch Hausbesuche im Hospiz) oft nicht als kompetent empfanden (und es meist auch nicht waren). Somit gaben sie gerne die Betreuung an „Spezialisten auf diesem Gebiet“ ab, zu denen sich Hospizärzte entwickelt haben. Es ist nachvollziehbar, dass Allgemeinärzte die Begleitung von palliativ zu betreuenden Patientinnen bzw. Patienten gerne abgeben, da sie im Normalfall nur einen kleinen Anteil der Menschen ausmachen, die in ihren Praxen um Hilfe nachsuchen. ***Eine kompetente Begleitung am Ende eines langen Krankheitsprozesses - meist eines Krebsleidens - hin zum Sterben, erfordert heute ein hohes Maß an Fachwissen, das nicht jeder Allgemeinmediziner haben kann, auch wenn dies wünschenswert wäre.***

Der Einsatz von Schmerzpumpen konnte in allen Hospizen beobachtet werden. In einem relativ `jungen´ Hospiz war die medizinische Versorgung nicht optimal, Schmerztherapie fand nicht nach den neuesten Erkenntnissen und Möglichkeiten der Medizin statt.

Die Begleitung Sterbender richtete sich sowohl auf Palliativstationen als auch in Hospizen an den individuellen Bedürfnissen der Patientinnen bzw. Patienten aus. Eine therapeutische Maßnahme in einem Fall – bei gleichem Krankheitsbild – bedeutet nicht zwingend eine

gleiche oder ähnliche Behandlung in einem anderen Fall. Es gab in der palliativen Begleitung kein festgeschriebenes Behandlungsschema. ***Aus diesem Grund waren in der palliativen Behandlung viele klärende Gespräche mit Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen zu führen.*** Immer ging es darum, herauszufinden, was die im Vordergrund stehende und behandlungsbedürftige Symptomatik im Einzelfall darstellte.

Neben allen medizinischen Belangen ist für das physische Wohlergehen Essen und Trinken zentral wichtig, darüber hinaus hat es eine wichtige psychische Bedeutung. Sowohl auf Palliativstationen als auch in Hospizen bemühte man sich diesbezüglich, ***Patientenwünsche*** zu erfüllen. ***Aus organisatorischen Gründen war dies allerdings meist eher im Hospiz möglich, da auch die Palliativstationen in das System des Krankenhauses eingebunden sind, und die Flexibilität innerhalb des oft großen Systems Krankenhaus meist sehr begrenzt in diesem Punkte ist.*** Sonderwünsche waren möglich, aber eher die Ausnahme. (Das Thema Essen wird bei der Darstellung der psychischen Ebene einer ganzheitlichen Versorgung von palliativer Begleitung noch einmal aufgegriffen).

Von hospizlicher Seite gab es den Wunsch an einige Palliativstationen, Patientinnen bzw. Patienten doch *vor der Entlassung* mit Zugängen für die Fortsetzung therapeutischer Maßnahmen zu versorgen, beispielsweise einem Port oder einem zentralen Venenkatheter sowie im Bedarfsfall einer Sonde für die Nahrung.

In dieser Arbeit geht es um einen Vergleich der beiden Einrichtungen Palliativstation und Hospiz. ***An dieser Stelle soll noch einmal betont werden, dass es sich hierbei eher um eine Zusammenarbeit als um konkurrierende Einrichtungen handelt.*** Erst wenn die ***medizinische Behandlung*** abgeschlossen und ausgeschöpft ist, sollte eine Aufnahme in der letzten Lebensphase in ein Hospiz erfolgen. Um Missverständnissen vorzubeugen: auch in Hospizen findet heute auf der physischen Ebene eine sehr qualifizierte Begleitung statt. Für komplizierte Symptombehandlungen auf der physischen Ebene stehen den behandelnden Ärzten im Krankenhaus jedoch andere Mittel und Apparaturen zur Verfügung, so dass z.B. auch entlastende palliative Operationen dort durchgeführt werden können. Insofern sei die in allen in die Untersuchung mit einbezogenen Einrichtungen beobachtete ***gute Zusammenarbeit von Palliativstationen und Hospizen*** hervorgehoben.

Im Interesse der Patientinnen bzw. Patienten und ihrer Angehörigen wäre ein Ausbau der ambulanten Unterstützungssysteme wünschenswert. Wo es qualifizierte ambulante palliative Begleitung gab, war die Zusammenarbeit mit der Palliativstation sehr gut. Oft könnte ein Verbleib in der häuslichen Umgebung - und dies ist nach wie vor der Wunsch der meisten Patienten und Patientinnen, zu Hause zu sterben - ermöglicht werden.

Aufhebung

**Sein Unglück ausatmen können
Tief ausatmen, so dass man wieder einatmen kann
Und vielleicht sein Unglück sagen können
In Worten
In wirklichen Worten
Die zusammenhängen und Sinn haben
Und die man selbst noch verstehen kann
Und die vielleicht sogar irgendwer sonst versteht
Oder verstehen könnte
Das wäre schon fast wieder Glück**

Erich Fried*

*Text aus einem Erinnerungsbuch, ausgelegt auf einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation.

8. Psychische Ebene der Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen

Auf Palliativstationen und in Hospizen werden Menschen aufgenommen, die in der Regel eine längere Phase der Erkrankung, manchmal über Jahre hinweg, hinter sich haben. Die Aufnahme auf der Palliativstation oder in einem Hospiz ist für die meisten Patientinnen bzw. Patienten ein gravierendes Ereignis, ist doch nun klar, dass die Behandlung nicht mehr die Heilung zum Ziel hat. Insofern ist für die Mehrheit der Patientinnen und Patienten, die zum ersten Mal auf einer Palliativstation aufgenommen werden und die von zu Hause oder von einer „Normalstation“ (also nicht von einer Palliativstation) in ein Hospiz einziehen, eine Krisensituation. Nun ist - für alle erkennbar - die letzte Lebensphase der bzw. des Erkrankten angebrochen. So betrachtet, stellt dieses Ereignis nicht nur für die Patientin bzw. den Patienten, sondern und auch für dessen Angehörige eine Krise dar, es geht um die direkte Konfrontation mit dem Gedanken an Sterben und Tod. Die bisherige Balance gerät oft ins Wanken, was verbunden ist mit zum Teil starken Emotionen. Das Herstellen eines neuen Gleichgewichts ist das Ziel auf der psychischen Ebene, der Umgang mit Ängsten das zentrale Thema.

Schwere Erkrankungen haben immer auch Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl eines Menschen. Oft sind ihre Körperwahrnehmung und ihr Körperbild Ursache dafür, dass sie sich als 'nicht mehr lebenswert' empfinden und zu der Überzeugung gelangen, dass sie als Menschen wertlos und für andere nur noch eine Last seien. Diese Annahme führt oft zu Kommunikationsschwierigkeiten, insbesondere im Kontakt mit den Angehörigen, aber auch mit professionell Begleitenden. Häufig scheuen sich Erkrankte, sich anderen in ihrer Versehrtheit zuzumuten. Ein negatives Selbstwelterleben kann durch Körperbeeinträchtigungen ausgelöst werden. So ist oft nach einem langen Krebsleiden ein Mensch stark abgemagert, er besteht nur noch aus Haut und Knochen und bietet ein erschreckendes Bild. Haarausfall nach Chemotherapien auch der dem Gesicht Konturen verleihenden Wimpern und Augenbrauen, verändert das Aussehen stark. Tumore können das Aussehen verändern, wenn sie nach außen wachsen oder bestimmte Körperpartien „wegfressen“. Gerade Veränderungen im Kopfbereich – so wie zum Beispiel bei einem Mundbodenkarzinom – oder eine Veränderung der Hautfarbe infolge von Leber- oder Darmversagen - sind besonders schwierig für den Betroffenen, aber auch für die Menschen seines Umfelds zu ertragen. Nicht minder schwer ist das Akzeptieren dauerhafter künstlich herbeigeführter Körperöffnungen, zum Beispiel künstlicher Darmausgänge, Ableitungen von eitrigen Sekreten oder Magenflüssigkeiten. Auch bestimmte Medikamente führen zu gravierenden Veränderungen im Aussehen, so führt beispielsweise die Gabe von Kortison zu Wassereinlagerungen im Gewebe, die Patienten nehmen stark zu, das Gesicht ist aufgedunsen, sie leiden unter ständigem Heißhunger, verspüren oft das Bedürfnis nach unkontrollierter Nahrungsaufnahme, so dass sie in ihrem unnatürlichen Essverhalten (gelegentlich auch gegen ihren Willen) gebremst werden müssen.

Aber nicht nur Beeinträchtigungen im Aussehen führen unweigerlich zu einer Verminderung des Selbstwertgefühls eines Erkrankten, auch krankheitsbedingte Veränderungen in der Sprache haben schwerwiegende Auswirkungen. So kann ein Mensch, ist er nicht mehr in der Lage, sich trotz vollem Bewusstsein klar zu artikulieren, von sozialen Kontakten abgeschnitten werden, so dass ein Gemeinschaftsgefühl verloren geht, Isolation eintritt, weil er sich nur noch schwer mitteilen kann.

Veränderungen in Bewegungsabläufen oder gar Lähmungen schränken die Lebensqualität eines Kranken ebenfalls stark ein. So kann zum Beispiel ein Erkrankter durch Metastasen im

Rückenbereich eine Querschnittslähmung erleiden und somit fast vollständig innerhalb kürzester Zeit auf fremde Hilfe in fast allen Bereichen des täglichen Lebens angewiesen sein.

Auch greifen Medikamente in ihren Nebenwirkungen oft in das psychische Empfinden ein. Durch Tumorwachstum, zum Beispiel infolge eines Hirntumors, werden pathologische Bewusstseinsveränderungen verursacht, durch die sich ein Mensch von sich selbst entfremdet empfindet.

Aus all den genannten Gründen empfinden Erkrankte ihren eigenen Körper oft nur noch als Last, weil er versehrt und unansehnlich geworden ist und unangenehme Gerüche und Flüssigkeiten abgibt. Z.B.. Ekel vor dem eigenen Körper auszuhalten und sich so anderen zuzumuten, erfordert ein stabiles Selbstwertgefühl, das oft schon viel früher im Prozess der Hilflosigkeit gegenüber medizinischer Behandlung und der damit einhergehenden Entmündigung in vielen Bereichen verloren gegangen ist. Ein Gefühl der Scham ist bei den meisten schwer erkrankten Menschen anzutreffen. Aus diesem Gefühl ziehen sich Schwerkranke häufig zurück oder reagieren in aggressiver Weise; die Folge ist ein Prozess der zunehmenden Vereinsamung. Der 'soziale Tod' tritt aus diesem Grund und auch, weil Menschen im Umfeld des Erkrankten in dieser Situation unfähig, ungeübt und hilflos sind, schon oft viel früher ein als der physische Tod.

Neben dem Verlust an Selbstwertgefühl stehen als schwere Belastung verschiedene Ängste vor Sterben und Tod, die bei schwer erkrankten und sterbenden Menschen von zentraler Bedeutung sind. Dabei ist es wichtig, die verschiedenen Ebenen des Erlebens gegenüber Sterben und Tod zu unterscheiden.

„Sterben“ ist Leben und beinhaltet daher alles Erleben und Verhalten bis zum Eintritt des Todes.

Dagegen bedeutet „Tod“ ein „Danach“, über das die Wissenschaft keine Aussagen machen kann; allerdings sind die Gedanken und Gefühle der Lebenden mit Blick auf dieses „Danach“ von großer Bedeutung, hierüber können Aussagen gemacht werden.

Die Angst vor dem eigenen Sterben. Sie richtet sich auf die möglichen Begleitumstände des Sterbeprozesses, in erster Linie auf körperliches Leiden, auf Demütigungen und den Verlust der persönlichen Würde im Zusammenhang mit Pflegemaßnahmen sowie Einsamkeit.

Die Angst vor dem eigenen Tod. Sie bezieht sich auf den Verlust der Welt, auf die Möglichkeit einer Bestrafung im Jenseits, überhaupt auf das Unbekannte sowie die Vernichtung des eigenen Körpers.

Wie sehen diesbezüglich die Ängste der Schwerstkranken aus und wie begegnet man auf Palliativstationen diesen Ängsten und wie in Hospizen? Dies ist der Fokus des nun folgenden Kapitels.

8.1. Psychische Ebene - Begleitung auf Palliativstationen

Dass eine psychosoziale Begleitung auf Palliativstationen im Sinne einer ganzheitlichen Begleitung von zentraler Bedeutung ist, darüber gibt es heute keinen Zweifel mehr. Ihr wird zunehmend stärker eine besondere Bedeutung zugesprochen. Welchen Anspruch hat eine ganzheitliche Begleitung auf einer Palliativstation konkret? Hierzu ein Ausschnitt aus dem Lehrbuch für Palliativmedizin:

„Alle **psychoonkologischen Interventionen** [im Originalfett gedruckt] zielen darauf ab, die **Bewältigung** der Krankheit und die Möglichkeit der **Kommunikation** im Kontext der Krankheit zu verbessern. Diese Interventionen zielen in der Regel auch auf das Umfeld, insbesondere die **nahestehenden Bezugspersonen** und das **Behandlungsteam**. [...] Die günstigen Formen der Krankheitsverarbeitung werden mit verschiedenen therapeutischen Angeboten erreicht. Ihnen gemeinsam ist die Ermutigung zu einem **offenen Gefühlsausdruck**, die Verbesserung der persönlichen Kontrolle des Patienten über das eigene Leben [...]. Die Entwicklung **effektiver Bewältigungsstrategien** hat zum Ziel, die mit der Krebskrankheit unmittelbar zusammenhängenden Probleme zu meistern und die **Kommunikation** zwischen dem Krebskranken und seinen verschiedenen Partnern (einschließlich Ärzten und Pflegepersonal) zu verbessern. [...] Bei ungünstigen Strategien der Krankheitsverarbeitung wird eine Verbesserung durch **verschiedene therapeutische Angebote** versucht. Ihnen gemeinsam ist die Ermutigung zum **offenen Gefühlsausdruck** auf Seiten des Kranken im weitesten Sinne, besonders in Bezug auf **negative Affekte** wie Wut, Trauer, Verzweiflung, die Verbesserung der persönlichen Kontrolle des Patienten über das eigene Leben und seine aktive Teilnahme an den Entscheidungen“ (Aulbert; Zech 2000; S.727f).

Wie sieht nun die Wirklichkeit auf bundesdeutschen Palliativstationen aus, inwieweit kann dieser Ansatz in der Praxis umgesetzt werden?

Palliativstationen sind im System Krankenhaus verortet. Traditionell gibt es in diesem System eine bestimmte hierarchische Struktur mit klar voneinander abgegrenzten Professionen und klar umrissenen Aufgabenfeldern.

Für die psychische Betreuung von Patienten ist oft eine psychologisch geschulte Fachkraft angestellt.

In zwei von vier untersuchten Palliativstationen gab es jeweils eine halbe Psychologinnen- bzw. Psychologenstelle, in einer Einrichtung übernahm vorwiegend eine Ordensschwester die Sorge um das psychische Wohlergehen der Patientinnen bzw. Patienten, und in einer anderen Einrichtung gab es keine Fachkraft für den psychischen Bereich. Anzumerken ist allerdings, dass die „halben Stellen“ zwar offiziell der Palliativstation zugerechnet wurden, dass diese Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter jedoch deutlich weniger als eine halbe Stelle ihrer Zeit für die Aufgaben auf der Palliativstation einsetzen konnten, weil sie zu zahlreichen Konsilen im ganzen Krankenhaus gerufen wurden und über die Begleitung der Patientinnen bzw. Patienten hinaus unterschiedliche Aufgaben wahrnahmen.

Die psychologischen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter verstanden ihre Aufgabe so, dass sie nicht nur das Wohlergehen der Patientinnen bzw. Patienten und deren Angehörigen im Blick zu haben hatten, sondern auch für die Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter auf der Station Ansprechpartnerinnen bzw. Ansprechpartner in schwierigen Situationen sein wollten bzw. sollten. Supervision fand (zumindest im Beobachtungszeitraum) in keiner der in die Studie einbezogenen Palliativstationen statt. Im Konzept einer der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen gehörten zwar regelmäßig stattfindende Supervisionen zum freiwilligen Angebot der Station, wurden aber in der Praxis nicht während des Beobachtungszeitraumes durchgeführt. Gründe für das Nichtzustandekommen der Supervisionsrunde waren zum einen Terminfindungsschwierigkeiten, zum anderen wurden bereits vereinbarte Termine wieder abgesagt mangels Interesses der auf dieser Station Tätigen.

Die Anzahl der Stunden, die eine Psychologin bzw. ein Psychologe für die Belange von Patientinnen bzw. Patienten und deren Angehörigen auf den beobachteten Palliativstationen zur Verfügung hatte, erwies sich als sehr gering. Rechnet man die verbleibenden Stunden bei einer halben Stelle für eine psychologisch geschulte Fachkraft, die für Konsile - auch für andere Stationen und andere anfallenden Verpflichtungen, die nicht bezogen waren auf die Arbeit im direkten Kontakt mit Patientinnen bzw. Patienten, - ab, so kann festgehalten werden, dass Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen rein rechnerisch von professionellen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern vergleichsweise wenig Unterstützung angeboten werden konnte.

Somit bliebe die Umsetzung des Anspruchs auf psychosoziale Begleitung und insbesondere auch auf die psychische Begleitung, denn um die soll es ja in diesem Kapitel gehen, weitestgehend den Pflegenden und Ärzten überlassen. Angesichts der Tatsache, dass auch Palliativstationen im Zuge von Sparmaßnahmen und Stelleneinsparung betroffen waren und sind, ist ein großes Engagement von auf Palliativstationen arbeitenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern notwendig, um ganzheitliche palliative Begleitung tatsächlich umzusetzen. (Auf zwei von vier untersuchten Stationen waren zum Beobachtungszeitpunkt gerade Umstrukturierungsmaßnahmen im Gange, die eine Stellenkürzung mit beinhalteten). Dennoch fand auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen auch in diesem Bereich eine intensive Begleitung statt. Dass dies trotz oft widriger Umstände gelang, lag am hohen persönlichen Einsatz der auf diesen Stationen Tätigen, die gelegentlich hierfür ihre Freizeit opferten. Dies kann durchgängig für alle auf Palliativstationen Tätige gesagt werden, seien es Ärzte, Pflegende oder Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter in anderen Berufsfeldern.

Der Patient soll ermutigt werden zum offenen Ausdruck seiner Gefühle, so heißt es im oben Zitierten. Wird und kann dies auf den beobachteten Palliativstationen geleistet werden?

Dieser Anspruch setzt voraus, dass die Personen, die Patientin bzw. der Patient dazu auffordern, ihren Gefühlen Ausdruck zu geben, erstens dazu grundsätzlich in der Lage sein sollten, die dann aufkommenden Emotionen auszuhalten, und sie sollten zweitens die Fähigkeit haben, ihre eigenen Emotionen wahrzunehmen und sie von denen des Gegenübers zu differenzieren. Hinzu kommt drittens, dass derjenige, der eine Patientin bzw. einen Patienten zum Ausdruck offener Gefühle ermutigt, dann auch – nicht zuletzt auch zeitlich – für Gespräche zur Verfügung stehen sollte.

Grundsätzlich kann gesagt werden, dass Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter auf diese Aufgabe in ihrer Ausbildung wenig vorbereitet werden. In jüngster Zeit gibt es diesbezüglich positive Bestrebungen und ein größeres Angebot an entsprechenden Fortbildungsveranstaltungen.

Wie eine Begleitung auf der psychischen Ebene in der Praxis stattfand, hing maßgeblich vom persönlichen Engagement und den individuellen Erfahrungen der auf Palliativstationen Tätigen ab.

Auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen konnten große Unterschiede beobachtet werden, wie tief sich die dort arbeitenden Personen auf eine offene Kommunikation mit Patienten und Patientinnen und deren Angehörigen einließen.

Die Art und Weise, wie auf Palliativstationen mit Patientinnen bzw. Patienten und deren Angehörigen gesprochen wurde, war sehr kompetent und einfühlsam. In der Regel konnte eine gute kommunikative Kompetenz sowohl bei Pflegenden als auch bei Ärzten beobachtet werden. Aber es gab auch Ausnahmen, wie es aus folgendem Feldbericht deutlich wird:

„Die Patientin Frau Sch. leidet unter großer Unruhe und Angstzuständen.

Der behandelnde Arzt setzt sich, als er zur Visite in das Zimmer der Frau Sch. kommt, auf das Sofa, das in ihrem Zimmer steht. Da die Patientin im Bett liegt, kann sie den Arzt nicht sehen. Sie bemüht sich, den Oberkörper anzuheben, was ihr aber nicht gelingt. Mit Mühe hebt sie den Kopf. Der Arzt äußert daraufhin: `Bleiben Sie ruhig liegen.` Die leitende Stationschwester geht zum Bett der Patientin und stellt das Kopfteil des Bettes höher. Nun kann Frau Sch. ihr Gegenüber sehen. Der Arzt fragt: `Geht es Ihnen gut?` Die Patientin ist verwirrt und stammelt ein unglückliches `Ja`. `Dann können Sie ja bald nach Hause.` Für Samstag ist die Entlassung angedacht. Draußen vor der Tür sagt der Arzt zu seinem Kollegen: `Man muss positiv fragen, sehen Sie, es geht ihr doch gut.`“

So wie in dem angeführten Beispiel verliefen Gespräche während der Visite des leitenden Arztes in dieser Einrichtung oft. Aufgefangen wurden besonders „schwierige Situationen“ dann von anderen auf dieser Station Tätigen, die sehr empathisch die Situation aufnahmen. So sorgt im oben angeführten Beispiel die Stationschwester, indem sie das Kopfteil des Bettes hochstellt, dafür, dass die Patientin ihren Gesprächspartner wenigstens ansehen kann.

Viel häufiger wurden allerdings Gespräche mit Patienten in warmer, zugewandter Haltung auf Palliativstationen geführt.

Wie oben bereits dargestellt, wird der zeitliche Rahmen, in dem sich Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden mit ihren Angehörigen vollzieht, immer enger. Stellen werden eingespart, und auch die durchschnittlichen Liegezeiten werden – möglicherweise seit Einführung des neuen Abrechnungsverfahrens (Bezahlung nach Fallpauschale) - immer kürzer. Auffallend war insbesondere in zwei der vier untersuchten Palliativstationen, dass es hieß, `der Allgemeinzustand und die Krankheitsbilder der Patienten seien zunehmend schwieriger` - ein Trend, der auch in Hospizen festgestellt wurde. Der Fortschritt der Medizin ermöglicht es heute Patientinnen bzw. Patienten, länger zu leben, allerdings unter Inkaufnahme größerer Einschränkungen.

8.1.1. Umgang mit Ängsten

Wie oben beschrieben, hat das Sterben für Betroffenen viele Facetten. Ein wesentlicher Aspekt sind Ängste. Was sind das für Ängste, und wie wird in den untersuchten Einrichtungen damit umgegangen? Um eine Vergleichbarkeit zu erreichen, sollen nun die am häufigsten auftretenden Ängste, so wie sie im Lehrbuch für Palliativmedizin aufgeführt sind, dargestellt und der Umgang damit in den untersuchten Einrichtungen beleuchtet werden.

„Ängste im Angesicht des Sterbens

- Angst vor den physischen Folgen der fortschreitenden Krankheit (Schmerzen, Schwäche, Verlust der Unabhängigkeit, Immobilität)
- Angst vor den psychischen Folgen der fortschreitenden Krankheit (psychische Entgleisung, Zusammenbruch, geistige Unzurechnungsfähigkeit)
- Angst vor dem Sterben (existentielle Angst, Verlust der Zukunft von allen und allem)
- Angst vor Therapien und Therapiefolgen (Nebenwirkungen, einschneidende Operationen, Verlust eines Organs, Zerstörung des Körperbildes)
- Ängste, die die Familie und Freunde betreffen (Verlust der Rolle, Verlust sexueller Attraktivität, Belastung für die Familie, Verlust geliebter Personen)
- Ängste im sozioökonomischen Bereich (Verarmung, Verlust von Beruf und Sozialstatus, soziale Isolierung)“ (Aulbert, E. in Aulbert; Zech 2000; S. 734).

Aulbert empfiehlt in seinem Artikel:

„Die verschiedenen Ängste des Patienten, die für ihn mit dem Sterben verbunden sind, sollten der Anknüpfungspunkt zu Beginn des Gesprächs sein. Hieraus ergeben sich Einblicke in die Gefühle und Vorstellungen des Patienten sowie Möglichkeiten und Ansatzpunkte für Hilfestellung durch den Arzt.

Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung benötigen diese Kommunikation mit ihrer Umwelt in besonderem Maße. Besonders sensibilisiert sind sie dabei für das Verhalten ihrer Bezugspersonen. Neben verbalen Mitteilungen nehmen sie in erhöhtem Maße auch Veränderungen des Ausdrucks und sogar der inneren Haltung ihrer Partner wahr. Sie spüren in der Regel deutlich, wenn Angehörige oder Ärzte nicht offen mit ihnen reden, ihnen ausweichen, bestimmte Themen vermeiden oder ihnen hohle, unbegründete Hoffnungen machen“ (Aulbert; Zech 2000; S.733f).

Patientinnen bzw. Patienten empfinden, bedingt durch ihre Persönlichkeit und ihre Lebenserfahrung, ihre Krankheit individuell verschieden und reagieren dementsprechend unterschiedlich. An dieser Stelle geht es in erster Linie um das, was Patientinnen bzw. Patienten und an anderer Stelle auch um das, was Angehörigen von Seiten der Einrichtung bzw. der Menschen, die dort tätig sind, angeboten wird, um mit den in dieser schwierigen Situation auftauchenden Emotionen umgehen zu können.

Da es in diesem Teil der Arbeit um die Perspektive der Patientinnen bzw. Patienten und ihrer Angehörigen geht, würde ein intensives Eingehen auf diese Thematik der Ängste der Begleitenden vor ihren Patienten an dieser Stelle zu weit führen. Wichtig ist dennoch im Blick zu behalten, dass die Begegnung mit Sterbenden auch bei den sie Begleitenden Ängste auslöst, bei Angehörigen ebenso wie bei auf Palliativstationen oder in Hospizen professionell oder ehrenamtlich Tätigen. Diese Ängste aber sind es, die den Umgang mit Sterbenden wesentlich prägen. Von großer Bedeutung ist es auch, wie Begleitende mit der Angstabwehr von Patientinnen bzw. Patienten umgehen. Es wurde diesbezüglich eine breite Spanne von Verhalten beobachtet.

Klassische Abwehrmechanismen von Patientinnen bzw. Patienten sind zum Beispiel das Verdrängen und das Verleugnen.

Aggressionen können Ängste verbergen. Vermeidung, eine andere Form der Angstabwehr, kann beispielsweise darin bestehen, dass nicht nachgefragt wird nach wichtigen Untersuchungsergebnissen.

Oder Angstabwehr kann sich darin äußern, dass Verantwortung an das Behandlungsteam abgegeben wird. Ängste auf andere zu projizieren, erleben Begleitende beispielsweise, wenn ihnen vorgeworfen wird, bei der Behandlung unschlüssig zu sein, dass sie nicht „wissen“, was sie tun sollen.

Rationalisieren und Intellektualisieren hebt Ängste auf die Verstandesebene und erspart der Patientin bzw. dem Patienten das emotionale Aushalten.

Abwehrmechanismen sind lebensnotwendig, sie schützen und müssen respektiert werden. Der Umgang von Begleitenden mit Abwehrmechanismen von Patientinnen bzw. Patienten kann anstrengend und schwierig sein.

Aus diesem Grund wäre eine Aufklärung und Schulung in diesem Bereich für Begleitende von Schwerkranken zentral wichtig, gerade weil Sterben und Tod mit so starken Ängsten verbunden sind.

Wenn auch an diesem Punkt nicht weiter auf die besondere Problematik eingegangen werden kann, so soll an dieser Stelle dennoch exemplarisch ein Beispiel angeführt werden, um die Bedeutung der Thematik hervorzuheben. An diesem Beispiel wird deutlich, dass die Angstabwehr von Patientinnen bzw. Patienten nicht immer ausreichend respektiert wurde. Ähnliche Beispiele wurden – insbesondere auf einer der untersuchten Palliativstationen – mehrfach beobachtet.

Eine Pflegende betrat das Stationszimmer und verkündete laut:

„Ich habe mir übrigens erlaubt, Herrn E. zu sagen, dass das mit Heilung nichts mehr wird. Wenn ihm das auch sonst keiner sagt!“

Die Gradwanderung zwischen Aufklärung: den Patienten liebevoll an die „Wahrheit“ heranzuführen und dem brutalen Konfrontieren mit der vermeintlichen „Wahrheit“ glückte nicht immer. Das Gelingen von Kommunikation lag wesentlich in der Fähigkeit im emphatischen Einfühlen in die Situation des Erkrankten in der *Person* der Begleitenden bzw. des Begleitenden begründet.

Auch Ärzte verhielten sich nicht immer empathisch.

In einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation wurde beobachtet, dass ein leitender Arzt bei der Visite ein Krankenzimmer betrat und die Patientin begrüßte, der es offensichtlich sehr schlecht ging. Er ließ sich dabei in einen Sessel fallen. Er machte deutlich, dass es ihm auch nicht gut ginge an diesem Tag. (Aus einem Feldbericht):

„Mir geht es nicht ganz so schlimm wie Ihnen, aber bei mir geht es auch schon los. Und er betont noch einmal, dass sie ja wirklich schwer krank sei. `Das wissen Sie?´
`Ja´, war die dünne Antwort der Patientin.“

Dieses Beispiel macht deutlich, dass gerade der Bereich der Kommunikation dringend und verpflichtend in stärkerem Maße in das Curriculum für Begleitende, sowohl in das von Pflegenden als auch in das für angehende Ärztinnen bzw. Ärzte Berücksichtigung finden sollte.

Mit den angeführten Negativbeispielen soll nicht ausgesagt werden, dass die psychosoziale Begleitung auf Palliativstationen in den untersuchten Einrichtungen grundsätzlich schlecht gewesen sei. Die Mehrzahl der auf diesen Stationen tätigen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter sind in diesem Bereich in hohem Maße kompetent.

8.1.1.1. Umgang mit der Angst vor den physischen Folgen der fortschreitenden Krankheit (Schmerzen, Schwäche, Verlust der Unabhängigkeit)

An erster Stelle soll in dieser Arbeit die Angst vor physischen Schmerzen im Zentrum der Betrachtung stehen, weil diese besonders stark ausgeprägt ist. Auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen waren die dort tätigen Ärzte ausgezeichnet ausgebildet in der Behandlung von Schmerzen. Hier konnte den Patientinnen bzw. Patienten gut geholfen werden. Es gab intensive Aufklärungsgespräche über die Art der Schmerzbekämpfung. Auch konnte gemeinsam mit der Patientin bzw. dem Patienten in der Regel eine Form der Schmerzbehandlung ausgehandelt werden, die die Schmerzen eindämmte, dabei aber die Patientin bzw. den Patienten nicht zu müde machte, so dass ihre bzw. seine Lebensqualität dadurch nicht zu stark eingeschränkt sein würde. Die Schmerztherapie sollte möglichst wenig Einschränkung für die Erkrankte bzw. den Erkrankten mit sich bringen, so dass die

Möglichkeit zur Kommunikation und das Ausüben von Aktivitäten in einem gewissen Maß weiterhin erhalten blieben. Auch die Begleiterscheinungen der Schmerztherapie, wie zum Beispiel Obstipation, Halluzinationen, Übelkeit usw., wurden mitbedacht und konnten in der Regel gut therapeutisch behandelt werden.

Im ausführlich dargestellten Prozessverlauf von Frau L. wurde deutlich, dass die Patientin dem Arzt bezüglich der schmerztherapeutischen Behandlung zutraute, sie vor Schmerzen während ihres Sterbens zu bewahren. „Gegen Schmerzen können Sie was machen?“ hatte sie gefragt. „Ja“, antwortete der Arzt. Diese Angst konnte der Patientin genommen werden. Dies schaffte die Möglichkeit, sich anderen Problemen verstärkt zuzuwenden, im Falle von Frau L. der Kommunikation mit ihrer Familie.

Bei Patientinnen bzw. Patienten, die unter Schmerz litten, der medikamentös nicht klassisch schmerztherapeutisch zu behandeln war sondern, wo es sich vermutlich um einen psychischen Schmerz handelt, wurden in zwei Einrichtungen auch alternative Methoden verordnet und angewandt, so z.B. Misteltherapie und Akupunktur. Verstärkte „Verordnung“ von Zuwendung über Massage und Physiotherapie konnte ebenfalls auf allen Palliativstationen beobachtet werden. Ob diese medizinischen Maßnahmen aus einem Gefühl der Hilflosigkeit heraus angeordnet wurden oder man der Überzeugung war, dass menschliche Zuwendung – neben der positiven somatischen Wirkung – das Mittel der Wahl war, konnte nicht geklärt werden. In bestimmten Fällen hieß es: „Massage ist besser als Medikamente,“ oder: „Betüddeln tut ihr gut“.

Obwohl man sich auf allen Palliativstationen darüber einig war, dass Vollbäder für Patienten oft sehr gut, weil auch entspannend wirken können, wurde dennoch nur in einer der vier Einrichtungen regelmäßig Patienten ein Vollbad angeboten. In allen Einrichtungen gab es geräumige Bäder, ausgestattet mit einer behindertengerechten Badewanne. Als Gründe für die seltene Nutzung wurde in erster Linie Zeitknappheit angegeben. Dort, wo Patienten regelmäßig baden konnten, wurde dies gerne und häufig von Patienten angenommen. Eine Stationsleiterin berichtete, dass Patienten, die zum wiederholten Male dort Aufnahme fanden, oft schon am ersten Tag nachfragten, ob sie denn wieder baden dürften. In einem Experteninterview mit einem Vertreter einer Palliativstation, die nicht in die Untersuchung mit aufgenommen wurde, wurde hervorgehoben, dass gerade in der Badesituation oft wesentliche Gespräche zwischen Patientin bzw. Patient und Pflegenden geführt würden. In diesen Situationen sei klar, dass die Pflegekraft für einen längeren Zeitraum für diese Patientin bzw. diesen Patienten Zeit habe und die entspannende Wirkung des warmen Wassers würde ein Übriges tun, dass gerade in diesen Situationen eine besondere Vertrautheit empfunden würde, die die Grundlage für intensive Gespräche sei.

Ängste um körperliche Einschränkungen wurden in der Regel in allen Einrichtungen von Ärzten und Pflegenden sehr aufmerksam wahrgenommen, und es wurde darauf eingegangen. Ein hohes Maß an Offenheit konnte beobachtet werden. Patientenwünsche wurden erfragt, so zum Beispiel bei Ängsten bezüglich des Sterbens, insbesondere bei der Sorge um einen schwierigen Sterbeprozess, da, wo beispielsweise ein Erstickungstod denkbar erschien. Hier wurde den Patienten zugesagt, dass sie ihr Sterben nicht bewusst miterleben müssten, sondern man ihnen ein Medikament anböte, das sie in einen Tiefschlaf versetze.

Auch da, wo unangenehme Informationen bezüglich der physischen Entwicklung gegeben werden mussten, geschah dies, wenn die Patientin bzw. der Patient vermittelte, dass er bzw. sie die „Wahrheit“ hören wollte, mit großer Offenheit. Wie viel Nähe und Offenheit im Aufklärungsgespräch möglich wurde, hing immer wesentlich von der individuellen

Persönlichkeit des aufklärenden Ärztin bzw. des Arztes ab und der Patientin bzw. des Patienten. Hierzu ein Beispiel:

„Von Herrn C. wird berichtet, dass er im Gesicht seit gestern ein Taubheitsgefühl empfinde, so, wie z.B. die Betäubung nach einer Zahnarztbehandlung nachlasse, so schildert es der Patient. Er wird gefragt, ob es Schmerzen seien. Der Patient verneint. Taubheit empfinde er. Der Arzt setzt sich ihm gegenüber auf einen Stuhl und erklärt ihm, dass er ein vergleichsweise großes Bestrahlungsfeld habe (die ganze Wirbelsäule wird bestrahlt). Durch die Bestrahlung würden auch Nerven abgetötet. Das könne zu solchen Nebenwirkungen führen. `Wir können versuchen, etwas dagegen zu tun. Aber ich sage Ihnen gleich, das, was wir machen können, ist ein Tropfen auf den heißen Stein. Wir können Ihnen zum Beispiel Vitamin B geben, in der Hoffnung, dass sich die Nerven dadurch wieder erholen´, sagt der Arzt, - aber an seiner Mimik ist zu erkennen, dass er daran nicht so recht glaubt.“

Es wurde dem Patienten etwas angeboten, was „man machen könnte“, man könnte Vitamin B geben, damit wurde ein Stück Hoffnung gegeben. Gleichzeitig ließ der Arzt durchblicken, dass er selber ratlos und die Aussicht auf ein Verschwinden des Symptoms äußerst gering sei. Er gab damit persönlich zu erkennen, dass er hilflos war, und zeigte dies authentisch.

Der Umgang mit Ängsten von Patientinnen bzw. Patienten bezüglich Schwäche, Verlust der Unabhängigkeit und Immobilität ist in der Regel von den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern auf Palliativstationen schwerer aushaltbar, als dies in Hospizen der Fall ist. Hier mag die Identifikation mit der Patientin bzw. dem Patienten eine Rolle spielen. Es geht hierbei in erster Linie um das 'gemeinsame Aushalten'. Die Patientin bzw. der Patient und auch die Begleitenden spüren, dass ihre Einflussmöglichkeiten abnehmen. Je nach individueller Bindung zwischen Mitarbeiterin bzw. Mitarbeiter und Patientin bzw. Patient ist die Ausprägung des Mitleidens stärker oder schwächer. Auch die Bereitschaft von begleitenden Personen, sich auf die Patientin bzw. den Patienten einzulassen, ist sehr verschieden. Bis zu einem gewissen Grad brachten Begleitende auf Palliativstationen sich selbst ein, ließen sich berühren vom Schicksal der Sterbenden. So erlebte die Beobachterin eine Situation mit, in der eine Pflegenden tiefe Betroffenheit zeigte.

Der Allgemeinzustand einer jüngeren Patientin hatte sich sehr verschlechtert. Die Schwester hatte die Erkrankte an diesem Tag zum ersten Mal windeln müssen. Die Patientin habe eingewilligt, aber sie als Pflegenden hätte gespürt, wie schambesetzt und entwürdigend die Patientin diese Situation empfunden habe. Was anderes sei aber nicht mehr möglich gewesen. Die Schwester schildert ihr Empfinden:

„Es fällt mir so schwer, dem Verfall zuzusehen“.

Eben diese Pflegenden fragte ihren Kollegen, ob er die Patientin am heutigen Tag schon gesehen habe. Dieser erwiderte:

„Nein, das erspare ich mir.“

Dass sich Pflegenden auch schützen müssten und dies auch tun, zeigt dieses Beispiel. Der Pfleger vermeidet den Kontakt mit dieser jungen Frau in ihrem „erbarmungswürdigen“ Zustand. Die Distanz zwischen Pflegenden und Erkrankten war auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen größer, insbesondere dann, wenn es den Erkrankten schlechter ging. Pflegenden auf Palliativstationen sehen das Ziel ihrer Begleitung in der Regel in der Begleitung in Richtung Entlassung - entweder nach Hause oder in ein Hospiz oder

Pflegeheim. Dass allerdings ein Drittel der auf diesen Stationen Aufgenommenen dort verstirbt, ist vielen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern dieser Stationen nicht präsent. So wurden auf Nachfrage von ihnen häufig niedrigere Sterbequoten angegeben, als die Statistik dieser Stationen aufzeigte. Kontakte zu Sterbenden wurden eher vermieden.

Hinzu kommt, dass die Verweildauer auf Palliativstationen bei ungefähr 14 Tagen lag und somit Pflegenden im Durchschnitt weniger Zeit zur Verfügung stand, Patientinnen bzw. Patienten kennen zu lernen. Auch die Zeit für die pflegerischen Verrichtungen war insgesamt geringer bemessen im Vergleich zu der ihrer Kolleginnen bzw. Kollegen in Hospizen. Wiederholt wurde von auf Palliativstationen tätigen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern formuliert, dass Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter sich mehr Zeit für den Kontakt zu Patientinnen bzw. Patienten wünschten, dies aber aus strukturellen Gründen unmöglich sei.

Patientinnen und Patienten wurden auf Palliativstationen aufgenommen, wenn (wieder) Probleme auf der physischen Ebene auftauchten, wenn Symptome einer Behandlung bedurften.

Mit dem Auftauchen von (neuen) Symptomen wird die Erkrankte bzw. der Erkrankte daran erinnert, dass die Krankheit weiter fortschreitet. Das ruft Ängste hervor. Patientinnen bzw. Patienten werden durch körperliche Symptome gezwungen, sich mit ihrer Erkrankung (erneut) auseinander zu setzen. Die körperlichen Einschränkungen werden immer deutlicher spürbar. Hinzu kommt, dass Patientinnen bzw. Patienten auf Palliativstationen zum Teil anderen Erkrankten begegnen, so wie dies im Prozessverlauf von Herrn B. deutlich wird, der das Sterben seiner Zimmernachbarin miterlebt. Erkrankte werden mit zum Teil anderen schlimmen Krankheitsbildern konfrontiert. Gedanken an die weitere Entwicklung des eigenen Krankheitsprozesses können oft nicht mehr verdrängt werden. Insbesondere in den Nächten, so wurde es beobachtet, wurden die Ängste vor dem weiteren Fortschreiten der Krankheit und den Folgen besonders intensiv erlebt. Oft litten Patientinnen bzw. Patienten dann an Schlaflosigkeit. Einige Patienten konnten Pflegenden gegenüber formulieren, dass sie ihre Ängste nicht schlafen ließen, dass sie sich Sorgen machten über die weitere Entwicklung. Nicht immer stand den in der Nacht Dienst habenden Pflegerinnen und Pflegern genügend Zeit zur Verfügung, um intensiv auf die Sorgen und Ängste der Erkrankten einzugehen.

Andere Patientinnen bzw. Patienten nahmen „nur“ ein „ungutes Gefühl“ wahr, hinter dem sich vermutlich Ängste verbargen. Diese „unguten Gefühle“ konnten allerdings von vielen Erkrankten nicht genauer definiert werden. Oft klingelten diese Patientinnen bzw. Patienten dann in der Nacht und baten um verschiedenste Dinge – immer wieder wünschten sie sich die Erfüllung eines anderen Wunsches. Ein Bedürfnis nach Nähe und Zuwendung wurde offenbar verdeckt geäußert. Patientinnen bzw. Patienten klingelten dann oft in kurzen Abständen, so dass Pflegende schließlich gereizt reagierten und die Patientin bzw. den Patienten mehr oder weniger freundlich daran erinnerten, dass sie nicht die Einzigen seien, um die man sich zu kümmern habe. Ähnliche Situationen wurden in Übergaben häufiger geschildert. Die Erklärung, 'es seien schließlich noch andere Patienten auf der Station, um die man sich zu kümmern habe', lässt deutlich werden, dass die hinter dem häufigen Klingeln stehenden Ängste nicht wahrgenommen wurden bzw. nicht wahrgenommen werden konnten. Möglicherweise auch aus Zeitmangel empfanden Pflegende das häufige Klingeln nach ihnen als Überforderungssituation. Denkbar wäre als Erklärungsversuch auch, dass die Auseinandersetzung mit und das Führen von Gesprächen mit existentiellen Fragen so vermieden werden konnte.

Häufig wurde bei Visiten dann die Situation aufgenommen und angesprochen. Die Patientin bzw. der Patient wurde gefragt, was das vordringliche Problem sei, ob das Problem eher auf

der physischen oder auf der psychischen Ebene läge. Hier war zu beobachten, dass häufig ein genaues Nachfragen erforderlich war, um das vordringliche Problem herauszufiltern. Manche Patientinnen bzw. Patienten waren jedoch in der Lage, sehr gut zu differenzieren. So konnte eine Patientin zum Beispiel klar formulieren, dass sie Angst vor Schmerzen habe. Der behandelnde Arzt ging darauf ein, indem er ihr noch einmal ausführlich erklärte, wie die weiteren Schritte in der schmerztherapeutischen Behandlung bei ihr aussehen würden. Die Palette dessen, was diesbezüglich noch möglich sei, sei noch lange nicht ausgeschöpft. Diese Erklärung beruhigte diese Patientin.

Ein anderer Patient äußerte sich besorgt darüber, dass sich bei ihm eine Querschnittslähmung einstellen könne, - aufgrund des Krankheitsbildes eine berechtigte Sorge. Diese Sorge hatte er in einem intimen Gespräch mit der Beobachterin geäußert. Dem Arzt stellte er die Frage nach der diesbezüglichen Prognose erst zwei Tage später. Hier kann vermutet werden, dass die Autorität des Arztes und die Information durch eben diese Person eine besondere Bedeutung hatten. Ein langsames Annähern an die vermutete Prognose war für diesen Patienten wesentlich. Die Information durch den Arzt bedeutete die Bestätigung seiner schlimmsten Ängste. Der Arzt bestätigte in der Tat, dass die Wahrscheinlichkeit einer Querschnittslähmung relativ groß sei (die dann später auch eintrat). Das Gespräch fand in einer Atmosphäre statt, die von großer Offenheit und von Vertrauen geprägt war. Der Patient reagierte mit Betroffenheit und Trauer, gleichzeitig schwang auch Erleichterung mit. Eine große Angst konnte verbalisiert werden. Sie verwandelte sich durch das Aussprechen in eine große Trauer.

Oft liegt die Vermutung nahe, dass hinter bestimmten Verhaltensäußerungen von Patientinnen und Patienten Ängste, insbesondere auch Ängste vor den physischen Folgen der Erkrankung, stehen. Dies kann allerdings oft nur Vermutung bleiben, weil Ängste oftmals nicht genau zu erfassen sind. Eine Patientin zum Beispiel praktizierte ein bestimmtes Ritual bei ihren Gängen zur Toilette. Sie war bereits zwei Wochen auf der Palliativstation. Sie musste, um „ihr“ Ritual ausführen zu können, vergleichsweise weite Wege in Kauf nehmen. So platzierte sie ihren Morgenmantel immer in bestimmter Weise auf einem Stuhl, der in einer Ecke ihres Zimmers stand. Auch die Pantoffeln hatten ihren festen Platz im Raum und durften auf keinen Fall an einem anderen Ort abgestellt werden, man durfte ihr nur sehr begrenzt behilflich sein. Ihr Allgemeinzustand verschlechterte sich erheblich, so dass die Patientin schließlich schon für den direkten Gang zur Toilette kaum noch Kraft mobilisieren konnte. Das Ritual erforderte aber Umwege. Als die Patientin zum ersten Mal nicht mehr ihr Ritual einhalten konnte, brach sie emotional zusammen. Benennen konnte sie nur, wie furchtbar es sei, nicht mehr die gewohnten Handlungen ausführen zu können. Vermutlich hatte das Ritual einen „bannenden“ Charakter für sie, mit dem sie versuchte, ihre Ängste in Schach zu halten. Nun, da sie „ihr Ritual“ nicht mehr durchzuführen konnte, brach ihre Abwehr zusammen, es verließ sie offenbar damit die Hoffnung. Wenige Tage später verstarb Frau H. Pflegende hatten Frau H. in ihrem Wunsch, „ihr“ Ritual durchzuführen, unterstützt, solange dies möglich war. Es war nicht versucht worden, – zum Beispiel aus praktischen Erwägungen – sie davon abzuhalten. Offenbar wurde die Bedeutsamkeit, die hinter dieser Handlung lag, erkannt, akzeptiert und in die Begleitung integriert.

8.1.1.2. Angst vor psychischen Folgen der fortschreitenden Krankheit (psychische Entgleisung, Zusammenbruch, geistige Unzurechnungsfähigkeit)

Mit Fortschreiten der Erkrankung treten nicht nur Ängste vor den physischen Folgen der Erkrankung auf, sondern Ängste vor physischen und psychischen Veränderungen sind oft eng

miteinander verbunden. Im Beispiel der Frau H., die zur Kenntnis nehmen musste, dass sie physisch nicht mehr in der Lage war, „ihr Ritual“ ausführen zu können, wird dies deutlich. Frau H. ist es peinlich, ihre Emotionen zu zeigen, als sie den Verlust ihrer Gehfähigkeit und Teile ihrer Selbstständigkeit betrauert. Sie zeigt durch Tränen und Jammern ihre Betroffenheit, es fällt ihr schwer, dies vor anderen zu zeigen. Sie bewertet diese Reaktion als psychische Entgleisung, es ist ihr unangenehm, sich in dieser Weise „gehen gelassen zu haben“. Da diese Patientin eine starke emotionale Kontrolle von sich erwartet, ist zu vermuten, dass sie auch Ängste bezüglich weiterer „Entgleisungen“ dieser Art befürchtet. Frau H. neigt dazu, sich eher mit ihren Ängsten alleine auseinander zu setzen. Ihr fällt es schwer, Hilfe jeglicher Art anzunehmen. Sie reagiert mit Rückzug.

Andere Patientinnen bzw. Patienten reagieren auf anflutende Ängste eher aggressiv. Herr C. leidet unter körperlichen Missempfindungen. Er äußert Ängste bezüglich der weiteren Krankheitsentwicklung. Er befürchtet, seine Unabhängigkeit zu verlieren. Seine Beine kann er zunehmend weniger kontrollieren. Bisher ist es ihm unter großer Anstrengung und hartem Training mit Hilfe der Physiotherapeutin gelungen, ohne in Anspruchnahme fremder Hilfe auf die Toilette gehen zu können, was ihm besonders wichtig ist. Sogar in der Nacht quält er sich zur Toilette, da er eine psychische Sperre hat, eine Urinflasche zu benutzen. Der Allgemeinzustand von Herrn C. verschlechtert sich von Tag zu Tag. Herr C. reagiert darauf sehr ungehalten. Immer öfter attackiert er Personen in seinem Umfeld verbal, so auch eines Tages den Stationsarzt, als dieser ihn während einer Visite fragt, ob er unter Schmerzen leide. Herr C. reagierte auf diese Nachfrage aufbrausend:

„Jetzt kommen Sie auch noch! Sie können mich mal am Arsch lecken.“

Der Stationsarzt geht auf diese Äußerung nicht ein, sondern führt das Gespräch mit Gelassenheit fort, als sei nichts gewesen. Dem Patienten schien die Situation dann sehr unangenehm zu sein, er bemühte sich in extrem freundlicher Weise um ein gutes Gespräch. In einer anderen Situation fuhr Herr C. in cholerischer Weise eine Pflegenden an, sie solle ihm sofort ein Schmerzmittel holen. Später ist ihm seine Reaktion unangenehm. Er räumt ein, dass sein Ton unangemessen gewesen sei. Er hätte so starke Schmerzen gehabt, deshalb habe er so reagiert, erklärt er. In beiden Fällen wurde das ausfallende Verhalten von professioneller Seite nicht sanktioniert, dem Patienten wird selber bewusst, dass seine Reaktion nicht angemessen war. Er erklärt seine Situation, bzw. verhält sich im weiteren Gesprächsverlauf auffallend freundlich, dennoch ist ihm die Situation sehr peinlich, wie er der Beobachterin gegenüber betont. Manchmal erkenne er sich selbst nicht wieder, erklärt er. Herr C. empfindet sich selbst partiell als fremd, er nimmt an sich eine Wesensveränderung wahr, die ihn ängstigt. Er sieht einen Zusammenhang zwischen dieser Veränderung seiner psychischen Befindlichkeit und dem veränderten physischen Zustand, so erklärt er der Pflegenden gegenüber, dass er so aufbrausend reagiert habe, weil ihn starke Schmerzen gequält hätten.

Auch in anderer Hinsicht leidet Herr C. sehr stark unter seinem körperlichen Verfall. Früher sei er sportlich ambitioniert gewesen. Bis zum Zeitpunkt seiner Erkrankung habe er aktiv in einer Handballmannschaft gespielt. Ihm sei auch der soziale Kontakt über den Verein immer sehr wichtig gewesen. Seine Sportkameraden würden ihn auch jetzt noch hier im Krankenhaus regelmäßig besuchen. Es ist bekannt, dass Herr C. bereits zwei Suizidversuche unternommen hat. Im Gespräch mit der Beobachterin erzählt er diesbezüglich, dass er nicht mehr gewusst habe wie es weitergehen solle. Auch jetzt wisse er es nicht. Er habe aber dem Arzt versprochen nichts zu „unternehmen“.

„Das kann ich auch nicht, weil die hier sich alle so nett um mich bemühen, das wäre undankbar“, fügt er hinzu.

Das aggressive Ausagieren ist für Herrn C. ein Schritt in Richtung Externalisierung. Zuvor hatte Herr C. sich still in sich zurückgezogen. Er hatte nicht über seine Ängste sprechen können. Nun überschwemmen ihn gelegentlich die Emotionen. Mit etwas zeitlichem Abstand ist Herr C. in der Lage seine Entgleisungen anzusprechen und benennt seine Ängste, die in diesen Situationen bedeutsam waren. Dennoch sind ihm seine Stimmungsschwankungen sehr unangenehm und schambesetzt. Der Arzt spricht mit Herrn C. und fragt ihn, ob er ein Medikament zur Regulation der psychischen Schwankungen wünsche. Herr C. nimmt das Angebot gerne an. Im weiteren Prozessverlauf zeigt sich, dass die physische Situation von Herrn C. stark verschlechtert, damit einher geht auch eine psychische Veränderung. Eine Situation wenige Tage später beobachtet, zeigt, dass Herr C. leidet. Als das stimmungsaufhellende Medikament von der ihn an diesem Tag begleitenden Pflegenden nicht rechtzeitig gebracht wird, reagiert Herr C. ungehalten. In einem fordernden Ton verlangt er nach seinem Medikament:

“Und wo ist meine Tablette für die Psyche?“

Wie sehr Herr C. unter seinen schwankenden Stimmungen leidet und sich eine Veränderung wünscht, wird auch an anderer Stelle deutlich, als der Patient während einer Visite anspricht, dass er morgens regelmäßig an Angstzuständen leide. Die Psychologin befragt ihn danach, was er sich vorstelle, was ihm helfen könne. Herr C. gibt an, dass er sich in derartigen Situationen wünsche, dass sich jemand zu ihm an das Bett setzen möge. Er wisse aber, dass das nicht ginge, zumal dann ja nur eine Pflegekraft auf der Station sei (die Nachtschwester/Pfleger). Aus diesem Grund gucke er dann immer auf das Licht gegenüber, die Beleuchtung einer anderen Station, das helfe dann auch ein bisschen, erklärt er. Er wisse dann, dass dort drüben jemand sei. Die Psychologin weist darauf hin, dass er darum bitten könne die Zimmertür zum Flur offen stehen zu lassen, so könne er die Schritte der Nachtwache hören. Herr C. nimmt diese Idee dankend auf. Die Psychologin weist ihn auch darauf hin, dass tiefes Ausatmen manchmal helfe, so ihre Worte. Eine gewisse Ablehnung des Patienten Herrn C. gegenüber wird in ihren Worten deutlich, als sie sich über das ausfällige Verhalten von Herrn C. äußert. Man müsse ihn in seine Schranken verweisen, formuliert sie dem Arzt gegenüber. Im Visitengespräch war deutlich geworden, dass Herr C. „Gesprächsbedarf habe“, wie es heißt. Die Psychologin beauftragt ihre neu auf der Station einzuarbeitende Kollegin, einen Besuch bei Herrn C. abzustatten. Dieser schickt die neue Mitarbeiterin bereits nach den ersten Sätzen aus seinem Zimmer mit der Erklärung, er habe keinen „Bedarf“.

Die auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen tätigen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter reagierten unterschiedlich auf Patientinnen bzw. Patienten die aggressives Verhalten zeigten. Einige Pflegende mieden die Zimmer dieser Patientinnen bzw. Patienten. Anders geht damit eine Krankenschwester um, sie erklärt ihr Verhalten:

„Wenn der so vor sich hin meckert, dann versuche ich da gar nicht hinzuhören. Ich lasse das einfach an mir abperlen.“ Etwas später meint sie: `Es ist mir lieber, die Patienten lassen an mir ihren Frust ab als an den Angehörigen. Ich gehe, wenn mein Dienst zu Ende ist, wieder nach Hause. Das können die Angehörigen so nicht. Die sind sowieso schon insgesamt so belastet´. Noch ein wenig später sagt dieselbe Schwester: `Ich habe jetzt hier auf der Station sechs Jahre lang gearbeitet. Ich denke, es ist Zeit für mich, mal wieder in den Funktionsdienst zu gehen, in den OP oder so. Sechs Jahre am Patientenbett sind schon viel und besonders hier. Da muss man sich schon einiges anhören und angucken. Das kann man auch nicht ewig machen´.

Diese Pflegende differenziert. Sie hört sich „das Gemecker“ an und lässt es „abperlen“. Sie fühle sich als Person nicht gemeint. Sie bedenkt darüber hinaus die Situation der Angehörigen. Sie stellt sich als „Puffer“ zur Verfügung, damit die Angehörigen geschont werden, weil die es sowieso schon schwer genug hätten, wie sie meint. Tatsächlich hatte die Ehefrau sich für das „ungehörige“ Benehmen ihres Mannes bei den Mitarbeitern tags zuvor entschuldigt. Dabei bemühte sie sich zu erklären, dass es ihrem Mann schwer fiel sich mit seinen Einschränkungen abzufinden. Sie warb um Verständnis für seine Situation. Die Schwester räumt ein, dass die Arbeit auf der Palliativstation, nicht zuletzt wegen der Dinge, die sie dort „zu hören“ (und zu sehen) bekomme, anstrengend sei, so anstrengend, dass sie der Meinung ist, dass man dort nicht ewig arbeiten könne, wie sie sagt. Hierin ist sie sich mit vielen ihrer Kolleginnen und Kollegen einig, wie in Gesprächen mit Pflegenden deutlich wurde. In vielen der untersuchten Einrichtungen arbeiten Pflegende mit keiner vollen Stelle, soweit dies institutionell und individuell möglich ist, weil sie die Arbeit auf der Palliativstation als zu belastend empfinden.

Die Angstabwehr von auf Palliativstationen aufgenommenen Patientinnen bzw. Patienten, die zum Beispiel durch aggressive Ausbrüche oder andere provokante Verhaltensweisen ihre Ängste abwehren, gehen gelegentlich auch über die Grenze dessen, was die auf Palliativstationen tätigen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter tolerieren und ertragen möchten bzw. können. In diesen Fällen seien viele Gespräche zwingend notwendig. Es wird deutlich, dass Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter in diesen Fällen das Verhalten von Patientinnen bzw. Patienten zwar verstehen, aber dennoch nicht dulden könnten. So zum Beispiel reagiere Herr D. manchmal in einer Weise, die für Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter untragbar sei.

Herr D. ist in seinen Empfindungen und seinem Verhalten sehr schwankend. Häufig reagiert er mit starken aggressiven Ausbrüchen auf seinen sich verschlechternden Allgemeinzustand, dann wieder scheine er sich von der Welt zurückzuziehen und an nichts mehr Interesse zu haben. Als Herr D. auf die Station kommt, weint er viel. Er klagt über Schmerzen. Biete man ihm dann ein Schmerzmittel an, so berichtete eine Pflegende, würde er dies ablehnen. Kaum habe sie das Zimmer verlassen, würde er wieder lauthals über die Station rufen und ein jammerndes lautes Klagen anstimmen, dass er so starke Schmerzen habe und niemand ihm helfe. Darüber ist die Schwester erbost. Sie ist besonders ungehalten darüber, dass „man machen könne, was man wolle“, Herr D. schreie die Station regelrecht zusammen. Und alle anderen auf der Station würden denken, so ihre Vermutung, dass dem Patienten keine Hilfe zuteil würde. Das laute Klagen erschrecke die Mitpatientinnen bzw. Mitpatienten und auch die Besucher, ist ihre Meinung. Die Situation des Herrn D. wird in einem Übergabegespräch intensiv diskutiert. Die Psychologin erklärt, wie man sich ihm gegenüber verhalten könne (Auszug aus einem Feldbericht):

„Da gibt es zwei Möglichkeiten wie man damit umgehen kann! Man bringt als Ich-Botschaft ein: `Mir kommt das komisch vor, dass Sie über Schmerzen klagen und dann das Schmerzmedikament ablehnen´ oder 2. `Wenn Sie die Schmerzmittel nicht nehmen wollen, was ist dann der Grund Ihres Kammers?´“

Das intensive Eingehen auf aggressives oder auch depressives Verhalten ist für Pflegende oft kaum (mehr) möglich. Der Rat der Psychologin, die Pflegenden hätten bei Herrn D. zwei Varianten des Umgangs mit der Situation bezüglich des Schmerzmittels, waren in der Praxis oft nicht realisierbar. Beide Möglichkeiten setzen voraus, dass Zeit für ein längeres Gespräch zur Verfügung stünde. Dies war oft nicht der Fall. Im Interview berichtet eben diese Psychologin, die die beiden oben aufgeführten Varianten des Verhaltens erklärt hatte, dass

man früher für jeden Patienten viel mehr Zeit gehabt habe, da wäre die Station auch kleiner gewesen (weniger Betten) und man hätte einen vergleichsweise besseren Personalschlüssel gehabt. Sie räumt dabei ein, dass man damals sehr unerfahren gewesen sei. Da hätte man sich zum Teil fünf Mal am Tag zusammengefunden, um über das Problem eines Patienten zu sprechen, weil man so unsicher gewesen sei. Jetzt habe man jahrelange Erfahrung, heute laufe alles routinierter ab. Aus einem Suchprozess scheint sich ein routiniertes Verhalten für bestimmte Problemsituationen herauskristallisiert zu haben, auf das man im Bedarfsfalle zurückgreifen kann, ein Prozess der Professionalisierung hat demnach auf dieser Station stattgefunden.

Diese Professionalisierung wirkte zuweilen etwas formelhaft und barg die Gefahr in sich, dass die individuelle Situation nicht (mehr) genau betrachtet wurde. Möglicherweise ist dies auch als Ausdruck einer Überforderungs- bzw. Schutzreaktion zu verstehen.

Herr D. gilt weiterhin als schwieriger Patient auf der Station. Man bietet ihm immer wieder Unterstützung an, nichts scheint ihn zu erreichen. Phasenweise liegt der Patient stundenlang in Embryohaltung in seinem Bett, im dunklen, unbeleuchteten Zimmer das starrt er oft stundenlang trübsinnig vor sich hin.

Herr D. habe bereits mehrfach nach einer erlösenden Spritze nachgefragt, wird berichtet. Er hat Probleme, sich auszudrücken, seine intellektuellen Fähigkeiten sind eher gering einzuschätzen.

Herr D. äußert, dass er lieber tot sein wolle als so, in diesem Zustand weiterzuleben. Die Psychologin und auch der Stationsarzt hatten ihm mehrfach erklärt, dass er noch „nicht dran sei“, wie es formuliert wurde. Seine Stunde sei noch nicht gekommen, bis dahin solle er sich auf die schönen Seiten des Lebens konzentrieren. Er wurde befragt nach dem, was für ihn Lebensqualität bedeute, wofür es sich lohne zu leben. Herr D. erklärt, dass es sich für den Genuss eines Bieres lohne zu leben. Fortan erhält Herr D. täglich eine Flasche Bier.

Die Psychologin äußerte in diesem Zusammenhang:

„Es ist so schade, dass hier so viele Patienten ihre kostbare Lebenszeit mit Warten zubringen und nicht nutzen können, das ist so schade. Der wartet nur darauf, dass er stirbt.“

In dieser Äußerung schwingt ein normativer Anspruch mit. Offensichtlich hat die Psychologin eine Vorstellung von dem, wie Lebenszeit „sinnvoll“ verbracht werden sollte, sie wirkt unzufrieden darüber, dass es Herrn D. nicht gelingt die letzten Tage bzw. Wochen seines Lebens als wertvoll zu erachten. Diese Verärgerung hat ihre Wurzeln offenbar darin, dass die intensiven Bemühungen um Herrn D. von diesem scheinbar nicht gewürdigt werden. Gerade das Gegenteil scheint der Fall zu sein. Herr D. bringt an einem Tag seinen Unmut und seine Wut damit zum Ausdruck, dass er den Inhalt seiner Urinflasche mit voller Absicht in die Mitte seines Zimmers schüttet. Den Inhalt seines Beutels, der über einen künstlichen Darmausgang seine Exkremente sammelt, verschmiert er großflächig auf den Wänden seines Bades. Ein unerträglicher Geruch breitete sich über die gesamte Station aus.

Die Psychologin erklärt in der Übergabe das Verhalten von Herrn D. als Wutreaktion über, seinen sich verschlechternden Allgemeinzustand wütend sei. Er konzentriere sich zurzeit nur noch auf sein Leid, da sähe er niemanden sonst um sich herum mehr, formuliert sie. Eine Schwester versucht zu verstehen:

„Sie meinen, das ist seine Art der Krankheitsbewältigung, so richtiger Trotz, deshalb kippt er den Urin ins Zimmer.“ „Ja, genau“, antwortet die Psychologin, „deshalb hat es auch keinen Sinn, mit ihm deshalb zu schimpfen.“

Man ist bemüht, zu verstehen, was Herrn D. zu derartigen Ausbrüchen veranlasst, dennoch kann und will man sie nicht tolerieren. Der Stationsarzt spricht mit dem Patienten, um ihm zu signalisieren, dass man ihn verstehe, dass er allen Grund habe wütend zu sein, dass er aber nicht uneingeschränkt seine Wut auf der Station ausleben könne, das sei für die Pflegenden, die sich ja schließlich um ihn bemühten, kränkend und inakzeptabel.

Wenn das körperliche Erscheinungsbild sich signifikant verändert, können Patientinnen bzw. Patienten oft nicht mehr „die Augen vor der Bedrohung durch die Krankheit verschließen“, sie erkennen dann über den Blick in den Spiegel die Schwere ihrer Erkrankung, die Verdrängung gelingt dann oft nicht mehr. Die Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung, vor weiteren physischen Veränderungen und auch die Angst vor dem Tod kommen an die Oberfläche. Frau H. erlebte diesen Prozess sehr deutlich.

Frau H. hatte ihre Ängste abgewehrt durch unfreundliches und abweisendes Verhalten. Alles, was man ihr anbot, war schlecht oder nicht ausreichend. Eine komplette Veränderung ihres Verhaltens trat nach einem bedeutsamen Ereignis ein. Eine Pflegende hatte Frau H. die Haare gewaschen und hübsch zurecht gemacht. Die Pflegende hatte darauf besondere Mühe verwandt. Um der Patientin zu zeigen, wie hübsch sie nun aussähe, hatte sie dieser einen Spiegel gereicht, um die gelungene Haarfrisur zu begutachten zu lassen. Frau H. reagierte entsetzt beim Blick in den Spiegel. Sie hatte weniger auf die Haare, als vielmehr auf ihre Hautfarbe geschaut, die auffallend gelb war. Auch die Leber war von der Krankheit bereits betroffen. Frau H. hatte sich, da sie nicht mehr mobil war, seit Tagen nicht mehr im Spiegel betrachten können. Während der Visite berichtet sie dem Stationsarzt von dieser Situation, sie bricht dabei in Tränen aus:

„Heute Morgen hat mir die Schwester die Haare gewaschen und ich habe gefragte, wie denn die Frisur aussieht, sie sollte mir mal einen Spiegel geben. Das hat sie auch gemacht, und da habe ich gesehen, dass ich auch im Gesicht ganz gelb bin. Dass sich mein Körper verändert hat, das habe ich schon gesehen, aber dass auch mein Gesicht jetzt gelb ist, das hat mich erschreckt. Wenn ich morgen dann ins Heim zurückgehe, dann erschrecken sich alle, wie ich jetzt aussehe. Aber vielleicht nehmen die mich ja auch so an, wie ich bin.“

Der Stationsarzt reagiert auf diesen Bericht sehr einfühlsam. Nach einer Schweigepause fragt er die Patientin, ob man ihr „das mit der gelben Farbe“ noch mal erklären solle. Die Patientin ist über den Vorschlag sehr dankbar. Da der Arzt weiß, dass sein Kollege eine besonders gute Beziehung zu Frau H. hat, sagt er zu ihr:

„Der Dr. B. wird nachher noch mal zu Ihnen kommen und es Ihnen genau erklären, das ist nichts für die große Runde, zu zweit lässt sich da besser drüber reden.“

Bei der Übergabe wird auch über die Situation von Frau H. noch einmal gesprochen. Die Pflegende, die der Patientin die Haare gewaschen hatte, schildert im Kreis ihrer Kolleginnen die Situation. Sie berichtet auch von ihrer ersten Reaktion auf das Entsetzten, das Frau H. beim Blick in den Spiegel gezeigt hatte:

„Ich wollte zuerst sagen, dass der Spiegel beschlagen ist, aber der war nicht beschlagen.“

Die Pflegende will damit ausdrücken, dass sie als erste Reaktion der Patientin habe erklären wollen, dass das, was sie im Spiegel sähe, gar nicht „wahr“ sei, dass es am Spiegel läge, dass der ein „falsches Bild“ zeige, weil er beschlagen sei. Aber der sei ja gar nicht beschlagen

gewesen, das hätte ja Frau H. gesehen. Geistig ist Frau H. nicht eingeschränkt. Die Pflegende berichtet, dass sie die Situation sehr betroffen gemacht habe. Sie habe diesen Impuls gehabt, um Frau H. etwas Mut zu machen, aber das hätte ja nicht der Wahrheit entsprochen.

Dieses Beispiel macht deutlich, dass Pflegende auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen sich emotional von den Situationen der von ihnen versorgten und begleiteten Patientinnen bzw. Patienten berühren ließen. In welchem Ausmaß dies geschah, hing wesentlich von der Individualität einer jeden Mitarbeiterin bzw. eines jeden Mitarbeiters ab.

Die Fähigkeit zum empathischen Einfühlen ist bei den meisten Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern auf Palliativstationen zu finden. Nur wenige Pflegende und Ärztinnen bzw. Ärzte sehen in den Patientinnen bzw. Patienten „den Fall“. Fast überall ist der „ganze Mensch“ das Gegenüber. Es war normal, auch Emotionen im Team auszudrücken und auch eigener Betroffenheit im Kreis der Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter Ausdruck zu verleihen.

In einer in die Untersuchung einbezogenen Einrichtung wurde für das Kolleginnen- bzw. Kollegen-Gespräch allerdings drastisch Zeit gekürzt. In der Regel waren die Übergaben der Ort und die Zeit, in der derartige Gespräche geführt wurden. In dieser Einrichtung gab es eine Form der Übergabe, die ein Zusammenkommen im Team nur für kurze Zeit vorsah. Man achtete dort streng auf die Einhaltung der vorgegebenen Zeiten.

Im direkten Patientenkontakt sprachen Ärztinnen bzw. Ärzte und, wenn ersichtlich war, dass die Krankheit weiter fortschritt, oft auch im Gespräch mit der bzw. dem Erkrankten die Angst vor den physischen Folgen explizit an. Dabei ging es vorrangig um die Aufklärung über die physischen Prozesse z.B. bei einem bestimmten Tumorwachstum, wenn die Patientin bzw. der Patient dies wünschte. Information und vorsichtige Aufklärung wirkten den oft nicht ausgesprochenen Ängsten Erkrankter entgegen und boten ihnen die Möglichkeit, spezielle Fragen zu stellen und war immer auch ein Angebot, um diesbezügliche Ängste formulieren zu dürfen.

So fragt zum Beispiel Herr B. (siehe Prozessverlauf Herr B.) bei einem Visitengespräch nach, welche Art von Tod er zu erwarten habe. Er fürchtet einen Tod durch Ersticken. Diese Angst ausgesprochen und auch ehrliche Informationen diesbezüglich erhalten zu haben, wirken bei diesem Patienten Angst reduzierend.

Dass sich diese Art der Kommunikation - insbesondere die der Ärztinnen bzw. Ärzte- mit den Patientinnen bzw. Patienten deutlich von der Art unterscheidet, wie es auf anderen Stationen üblich ist, wird in der Aussage einer Schwester formuliert. Sie spricht über einen Arzt, der für längere Zeit auf der Palliativstation gearbeitet hatte. Nun arbeite er auf der onkologischen Station. Als am Wochenende ein ärztlicher Engpass eintrat, sprang er vertretungsweise ein. Die erfahrene Schwester ist empört darüber, wie dieser Arzt ein Aufklärungsgespräch geführt hatte. Früher habe eben dieser Arzt so gute Gespräche mit den Patientinnen bzw. Patienten geführt, erklärt sie. Sie schlussfolgert:

„Da sieht man es mal wieder, kaum ist der von der Station weg, vergisst er alles, was er hier gelernt hat. Der hat wohl nicht daran gedacht, wo er hier ist.“

8.1.1.3. Angst vor dem Sterben (existentielle Angst, Verlust der Zukunft, Verlust von allen und allem)

Herr S. wurde aufgenommen zur Bekämpfung seines Tumorschmerzes. Die Schmerzen, die der Patient zum Zeitpunkt der Aufnahme geschildert hatte, sind medikamentös gedämpft worden. Der Patient gibt an, diese Art von Schmerzen nicht mehr zu spüren, dennoch beantwortet Herr S. die Frage, ob er Schmerzen empfinde, mit „immer“. Der Arzt nimmt wahr, dass der Patient seinen Schmerz nicht genau beschreiben und in seinem Körper lokalisieren kann. Auch die Art und Weise, wie Herr S. sich bewege, deute darauf hin, dass es sich nicht um einen körperlichen, sondern um einen „anderen Schmerz“, wie es der Arzt ausdrückt, einen eher psychischen Schmerz handele.

Nach dem „anderen Schmerz“ befragt, erklärte der Arzt nach der Visite:

„Ich denke, dass die Angst eher das Problem ist, dass da wieder `was` in seinem Bauch wächst, was da nicht hin gehört, dass das gar keine Schmerzen in dem Sinne sind, sondern die Beunruhigung der neu entdeckten Metastasen in seinem Körper, deshalb ist die Schmerzangabe wahrscheinlich auch so diffus. Der sieht nicht so aus, als hätte der Schmerzen, wie der sich bewegt hat.“

Herr S. hatte auch noch einmal darauf hin gedeutet, dass sein Stuhl immer noch hell sei und nachgefragt, wann sich denn das ändern würde. Der Stationsarzt hatte ihm daraufhin noch einmal erklärt, dass dies sich nicht ändern könne, da es mit der Grunderkrankung in Zusammenhang stünde und man daran ja nichts ändern könne.

Herr S. reagiert auf seine Ängste depressiv. Er möchte nicht aus dem Bett aufstehen, beantwortet konkrete Fragen nicht oder nur ungenau. Er möchte vom Arzt wissen, wie es mit ihm weitergehe. Er fragt immer wieder nach, wann er denn wieder „richtig“ essen könne. Herr S. wird künstlich ernährt. Herr S. verleugnet das Fortschreiten seiner Krankheit, dabei spürt er somatisch, dass sich in seinem Körper etwas verändert. Es ist zu vermuten, dass durch das Empfinden der physischen Verschlechterung seines Allgemeinzustandes auch die Angst vor dem Sterben an die Oberfläche zu gelangen droht.

Ärztinnen bzw. Ärzte und Pflegende nehmen sich seiner Fragen in den ersten Tagen seines Aufenthaltes mit großer Ruhe an. Immer wieder erklären sie die physischen Vorgänge und geben Auskunft über eine weitere zu erwartende Entwicklung, soweit sie dies können. Es gibt viele Gesprächsangebote. In diesen Gesprächen wird vorsichtig auch das Thema der Krankheitsverarbeitung angesprochen, dass das Fortschreiten der Krankheit ja auch Angst mache, zum Beispiel wird dem Patienten gegenüber formuliert.

„Sie überlegen sich jetzt sicher, wie es weitergehen wird?“

Der Patient geht darauf nicht ein. Er wechselt schnell zu einem anderen Thema. Meist stellt er wieder eine konkrete Frage bezüglich seines physischen Zustands, wie zum Beispiel:

„Wann kann ich wieder essen?“

Nach ein paar Tagen reagieren Ärztinnen bzw. Ärzte und Pflegende gereizt auf dieses Fragen des Patienten. Sie versorgen Herrn S. zuvorkommend, halten sich aber mit Kontaktaufnahmen zurück und reagieren abwehrend, wenn wieder eine der stereotypen Fragen nach dem „Wann kann ich wieder...“ gestellt wird. Es werden nun eher verhaltenstherapeutische Angebote gemacht. Man drängt Herrn S., den Tag nicht im Bett zu verbringen, sondern sich anzukleiden und auch am Stationsalltag teilzunehmen oder sich auf dem Klinikgelände zu bewegen.

Herr S. ist Mitte 40 und lebte bisher allein in einer eigenen Wohnung. Die letzten Wochen - seit der Verschlechterung seines Krankheitszustandes - verbrachte er im elterlichen Haushalt. Ob die Eltern die Pflege ihres Sohnes bei weiterem Fortschreiten der Erkrankung fortführen können, ist fraglich. Die Situation des Herrn S. ist geprägt von vielerlei Unsicherheiten und Unzufriedenheit. So hatte Herr S. einer Pflegenden gegenüber kurz angedeutet, dass er sein Leben als „nicht geglückt“ empfinde, er habe keine eigene Familie gegründet und auch sonst habe er es nicht weit gebracht. Die nun weiter fortschreitende Krankheit, die er physisch verstärkt wahrnimmt, erinnert ihn daran, dass sein Leben auf das Ende zugeht. Herr S. zieht Lebensbilanz, der bevorstehende Tod beraubt ihm der Hoffnung auf eine späte Veränderung. Auf Gesprächsangebote reagiert er abweisend.

Auch auf anderen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen wurden Patientinnen bzw. Patienten aufgenommen, deren psychische Probleme phasenweise stärker belasteten als die physischen. Die Bandbreite dessen, wie auf offensichtliche Schwierigkeiten im psychischen Bereich eingegangen wurde, war auf Palliativstationen sehr groß. Sie variierte abhängig von der Tagesverfassung jedes einzelnen Arztes. Einige Ärztinnen bzw. Ärzte zogen sich im Extremfall auf ihre medizinische Fachkompetenz, nämlich die Behandlung von physischen Symptomen zurück.

Ängste vor dem Sterben wurden selten offen und direkt angesprochen. Es bedurfte in der Regel einer sehr vertrauten und „sicheren“ Atmosphäre, bevor Patientinnen bzw. Patienten diesbezüglich ihre Ängste zuließen und sich Pflegenden anvertrauten, so wie es Frau B. tat.

Frau B. leidet unter einem Hirntumor. Ein durch die Grunderkrankung ausgelöster Schlaganfall schränkte sie zudem stark ein. Sie kam zur schmerztherapeutischen Behandlung auf die Palliativstation und wirkt depressiv verstimmt. In einem ausführlichen Gespräch berichtet die Patientin von ihrer Angst vor dem Tod und auch vor dem Sterbeprozess. Ihre Hausärztin hatte ihr gesagt, so berichtet sie, dass sie so in diesem Zustand noch einige Zeit leben könne. Das fände sie gut. Ihre Sorge ist dennoch, dass sie plötzlich mit dem Tod konfrontiert sein könne. Als sie hört, dass die meisten Menschen spürten, wenn sie sich dem Ende näherten, reagiert sie erleichtert.

Diese Patientin spricht ihre Ängste direkt aus. So konkret geschieht dies selten, allerdings hier im Rahmen eines längeren Gespräches mit viel Zeit. Die Vermutung liegt nahe, dass Patienten/Patientinnen einen großen Bedarf an Gesprächen haben, in denen sie – in vertrauter Atmosphäre - auch ihre Ängste bezüglich des „Danach“ formulieren können.

Ängste vor dem Tod und dem Danach werden selten klar formuliert, es ist aber nahe liegend, dass mit Fortschreiten der Erkrankung diese Thematik an Bedeutung gewinnt. So konnte häufig in Phasen, die Sterbende nicht voll bewusst erlebten, beobachtet werden, dass in diesen Zeiten Patientinnen bzw. Patienten in scheinbar wirren Äußerungen davon sprachen, dass etwas Bedrohliches auf sie zukomme; bzw. an ihrer Mimik und Gestik war ersichtlich, dass etwas Unangenehmes in diesen Zuständen erlebt wurde.

So berichtete zum Beispiel ein sterbender Patient in der Phase nach einem bewusstseinsmäßig (scheinbar) verwirrten Zustand davon, dass er vor etwas Angst gehabt habe. Er hätte daraufhin seine Kinder gesucht. Er habe gewusst, dass er sich nun von ihnen verabschieden müsse. Er habe seine Kinder aber nicht finden können. Er sei ganz allein gewesen. Stunden später, kurz bevor er in einen weiteren bewusstseinsgetrübbten Zustand kommt, konnte er noch formulieren, dass „Das“ wieder losginge. Er wirkt bei diesen Worten verängstigt.

SeelsorgerInnen berichteten davon, dass einige Patienten ihren bzw. seinen Besuch erbat, um noch eine letzte Beichte abzulegen. Viele Erkrankte oder Sterbende fürchteten sich davor,

ohne Sündenvergebung sterben zu müssen. Die Vorstellung von Himmel und Hölle war bei vielen Patientinnen bzw. Patienten präsent und hatte ihre Auswirkungen.

8.1.1.4. Angst vor Therapien und Therapiefolgen (Nebenwirkungen, einschneidende Operationen, Verlust eines Organs, Zerstörung des Körperbildes)

Auf Palliativstationen werden Patientinnen bzw. Patienten aufgenommen, die in der Regel nach einem meist langen Krankheitsprozess lernen müssen, mit sehr vielen „Therapiefolgen“ und Einschränkungen im physischen Bereich zu leben.

Da auf Palliativstationen die Lebensqualität oberste Priorität hat, versucht man, gemeinsam mit der Patientin bzw. dem Patienten abzuwägen, ob eine bestimmte therapeutische Maßnahme von Nutzen sei. Das heißt, dass die Therapiefolgen im Vergleich zu den zu erwartenden Vorteilen in guter Relation stehen müssen.

Hinsichtlich der Therapien lässt sich nach den Ergebnissen der Beobachtung sagen, dass Therapien auf allen beobachteten Palliativstationen nur dann empfohlen und durchgeführt wurden, wenn sie für die Patientin bzw. den Patienten eine Verbesserung der Lebensqualität versprochen. In seltenen Ausnahmefällen, immer dort, wo Begleitende den Tod als besonders tragisch empfanden, wurde therapeutisch die „letzte Möglichkeit“ ausgeschöpft unter in Kaufnahme eines verschlechterten Allgemeinzustandes.

Besonders tragisch wurde von auf Palliativstationen Tätigen der Tod von Eltern mit kleinen Kindern erlebt. Es konnte beobachtet werden, dass noch in zwei Fällen aus diesem Grund eine palliative Chemotherapie angesetzt wurde, von der man schon im Vorfeld annahm, dass sie wenig Aussicht auf Erfolg hätte. Der hilflose Satz eines Arztes:

„Aber wir haben alles in unserer Macht Stehende versucht“,

zeigt die eigene Betroffenheit von auf Palliativstation Tätigen, aus der heraus gehandelt wurde.

Bei diagnostischen Maßnahmen hing es, so die Beobachtungsergebnisse, oft davon ab, *wer* die Maßnahmen anordnete. Hierbei ist Erfahrung notwendig. Je erfahrener ein Arzt war, desto weniger Diagnostik ordnete dieser an.

Speziell in einer universitären Einrichtung fiel auf, dass – möglicherweise aus Gründen der Absicherung von jüngeren Assistenzärzten – relativ viel Diagnostik durchgeführt wurde. Unklar ist auch, inwieweit ein wissenschaftliches Interesse dabei verfolgt wurde.

Wie an anderer Stelle bereits beschrieben, sind auf Palliativstationen tätige Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter in ihrem Handeln oft nicht unabhängig vom System des übrigen Krankenhauses, in das die Station eingebunden ist. Es konnte - insbesondere in einer der untersuchten Einrichtungen - nicht frei nach palliativen Grundsätzen gehandelt werden. Ärztinnen bzw. Ärzte anderer Stationen „verschoben“ entweder Patientinnen bzw. Patienten auf die Palliativstation, weil sie nicht wussten, wohin mit diesen „austherapierten“ Erkrankten oder weil Patientinnen bzw. Patienten noch Versprechungen bezüglich weiterer therapeutischer Maßnahmen gemacht wurden, die aber bei genauerer Betrachtung des Falles als nicht aussichtsreich erschienen.

Ängste vor therapeutischen Maßnahmen wurden grundsätzlich sehr ernst genommen. So wurde zum Beispiel bei einer Patientin mit einem Tumor im Rachenbereich darauf verzichtet, für das Legen einer PEG-Sonde probeweise eine Sonde für einige Tage durch die Nase zu legen und so Sondennahrung zuzuführen, um die Verträglichkeit zu testen. Da diese Patientin sowieso schon unter einem Engegefühl im Halsbereich litt, machte ihr die Vorstellung der Nasensonde große Angst. Man verzichtete darauf und versuchte gleich eine PEG-Sonde zu legen.

Aber auch in diesem Bereich des Umgangs mit Ängsten gab es weniger geglücktes Handeln, das allerdings die Ausnahme darstellte. In einer Einrichtung fürchtete sich eine Patientin vor der Verabreichung von Spritzen. Sie litt unter starken Schmerzattacken. Eine Schwester bot ihr eine schmerzlindernde Spritze an, die Patientin lehnte diese ab. Es wurde keine Mühe darauf verwandt, nach einer Alternativlösung zu suchen. Eine Schwester kommentierte einer Kollegin gegenüber, dass die Patientin dann eben ihre Schmerzen ertragen müsse, sie hätte ihr schließlich eine Schmerzspritze angeboten. Dieser Vorfall ist ein Einzelbeispiel, spiegelt jedoch eine Tendenz wider, die eine weniger empathische Atmosphäre auf dieser Station ausdrückt, so wie sie von der Beobachterin wahrgenommen wurde.

Um Ängste vor diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen gar nicht erst aufkommen zu lassen, wurde in den beobachteten Einrichtungen viel Zeit für ausführliche Aufklärung verwandt. Auch mit Angehörigen wurden viele Gespräche diesbezüglich geführt.

Die Angst vor Therapien und Therapiefolgen scheint in bestimmten Phasen der Erkrankung unterschiedlich groß zu sein. So werden z.B. nach der Phase des ersten Schocks nach der Diagnosevermittlung und nach vielleicht einem ersten Zyklus therapeutischer Maßnahmen häufig sog. 'Patientenverfügungen' verfasst. Hierin legt die Patientin bzw. der Patient fest, was im Falle des Fortschreitens der Erkrankung an therapeutischen Maßnahmen noch erwünscht wird und welche Handlungen unterlassen werden sollen.

Schreitet die Krankheit tatsächlich voran und kommt die Erkrankte bzw. der Erkrankte nun in die entsprechende Situation, wird dann oft – wider aller zuvor festgelegten Wünsche – eine maximale Behandlung von Patientinnen bzw. Patienten erbeten. Die Folgen der Behandlung werden billigend in Kauf genommen.

Das heißt, dass in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium, die Ängste bezüglich Nebenwirkungen oder Folgeerscheinungen von therapeutischen Eingriffen oder Maßnahmen größere Bedeutung haben. So sagte z.B. ein Patient mit mehreren Ableitungen (für Urin, Exkremente und Wundflüssigkeit), dass er es sich nie habe vorstellen können, dass er „dem“ zustimmen würde. Gemeint war die letzte Operation, bei der man dem Patienten einen künstlichen Darmausgang gelegt hatte. Vor der Operation habe er einen anderen Patienten mit „Beutel“ gesehen, da habe er gedacht, wenn das bei ihm nötig wäre, dann würde er sich eher umbringen als dem zuzustimmen.

Immer wieder wurde auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen Ähnliches berichtet und beobachtet.

Eine Patientin, 45 Jahre alt, stimmte - im Zeitraum der Beobachtung von vier Wochen - fünf Operationen zu. In den ersten Tagen hatte sie geäußert, dass sie so schnell wie möglich wieder nach Hause entlassen werden wolle, das sei ihr primäres Ziel. Mit jeder Operation verschlechterte sich ihr Allgemeinzustand, dennoch willigte sie in weitere Operationen ein, auch und obwohl der sie auf der Palliativstation begleitende Arzt ihr deutlich zu verstehen gab, dass er vom Angebot seines Kollegen wenig überzeugt sei. (In diesem Krankenhaus galt die Regel, dass eine einmal auf einer Station begonnene Behandlung von eben dem verantwortlichen Arzt weitergeführt wird, auch wenn die Patientin bzw. der Patient auf eine

andere Station verlegt wird.) So kam es, dass das Ärzteteam der Palliativstation in diesem Falle keinen Einfluss auf die Behandlung dieser Patientin hatte.

Die Angst vor Nebenwirkungen und einschneidenden Therapien war sehr groß, gerade auch die Angst vor der Zerstörung des Körpers. Die Angst vor dem Tod war jedoch in den meisten beobachteten Prozessverläufen noch größer.

Es konnte auf keiner in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation beobachtet werden, dass eine von Ärztinnen bzw. Ärzten als aussichtsreich empfohlene therapeutische Behandlungsmaßnahme, auch wenn der Erfolg als gering eingeschätzt wurde, von einer Erkrankten bzw. einem Erkrankten abgelehnt wurde. Auf der anderen Seite gab es viele Fälle, die beobachtet wurden, in denen Erkrankte darauf bestanden, die maximale Behandlung zu erhalten, auch dann, wenn Ärztinnen bzw. Ärzte auf den zu erwartenden geringen Nutzen eindringlich verwiesen.

Es kommt dem, was Ärztinnen bzw. Ärzte an möglichen therapeutischen Maßnahmen der Patientin bzw. dem Patienten gegenüber als Vorschlag einbringen und (was auch nicht) eine große Bedeutung zu.

8.1.1.5. Ängste und Schuldgefühle, die die Familie und Freunde betreffen (Verlust der Rolle, Verlust sexueller Attraktivität, Belastung für die Familie, Verlust geliebter Personen)

In der Beschreibung des Prozessverlaufes von Herrn B. wurde die Problematik der Sorge um seine Angehörigen deutlich. Herr B. möchte seine Tochter nicht belasten und sie nicht bei seinem evtl. Versterben informieren lassen. Zudem stellt sich das Problem, dass seine Frau seine schwere Erkrankung noch immer verleugnet, wohingegen *er* im Prozess der Krankheitsverarbeitung deutlich weiter ist und seine Situation schließlich in vollem Umfang, nicht zuletzt durch das direkte Miterleben des Sterbens seiner Zimmernachbarin, realisiert. Durch diese Diskrepanz in der Krankheitsverarbeitung der Eheleute ist eine angemessene Kommunikation darüber nicht möglich: die Frau spricht von Heilung und macht große Pläne für die Zukunft, Herr B. dagegen beginnt, Abschied vom Leben zu nehmen.

Herr B. sorgt sich darum, wie er die finanzielle Versorgung seiner Frau sichern kann, was auch bedeutet, dass er sich Gedanken darum macht, wie seine Firma weitergeführt werden soll. Es werden viele verschiedene Gespräche diesbezüglich in unterschiedlichen Konstellationen auf der Palliativstation geführt.

Auch im beschriebenen Prozessverlauf der Patientin Frau L. gibt es bezüglich der Familie Ängste.

Sie kämpft mit der Krankheit in erster Linie „für ihren Mann“, wie sie sagt. Als sie den Gedanken an ihr baldiges Sterben zulassen kann, wünscht sie sich, dass auch ihr Mann sich mit der Situation ihres baldigen Sterbens auseinandersetzen möge. Sie fühlt sich jedoch überfordert, dies allein im Gespräch mit ihrem Mann anzusprechen. In einem vertrauensvollen Gespräch bittet sie den Arzt, ihr dies abzunehmen und dem Ehemann „die Wahrheit“, die sie als solche erkennt, zu vermitteln. Im Beispiel von Frau L. wird der Arzt zum Übermittler.

Nicht immer gelingt einem Arzt diese Rolle. In einigen der beobachteten Fälle war die Ursache hierfür kulturell bedingt. Ein Beispiel, wie Kommunikation zwischen behandelndem Arzt, Angehörigen und dem Erkrankten misslingen kann, sei hier angeführt. Es handelt sich um einen türkischen Patienten, der über seine Situation und seine Prognose nicht voll aufgeklärt zu sein schien:

„Der will immer, dass wir was `machen“,

berichtet eine Krankenschwester. Es haben bereits verschiedentlich offene Gespräche mit dem Patienten stattgefunden, bei denen der Sohn gedolmetscht hatte, weil der Patient selbst über keine ausreichenden Sprachkenntnisse verfügt.

Wie sich später herausstellte, hatte der Sohn nicht korrekt das, was der Arzt dem Patienten hatte sagen wollen, übersetzt. Der Patient war somit nicht über seine ‚reale‘ Situation aufgeklärt. Dem Patienten war nicht klar, wie schwerwiegend seine Erkrankung war. Er erwartete eine Verbesserung seines Zustands und konnte nicht verstehen, wieso er in einem für sein Empfinden schlechten Zustand nach Hause entlassen werden sollte. Der Patient war auf der Palliativstation aufgenommen worden zur therapeutischen Behandlung seiner Tumorschmerzen. Diese waren nun – wenn auch auf einem hohen Niveau – eingestellt. Mehr könne man für diesen Patienten auf der Station nicht tun. Die Familie jedoch konnte bzw. wollte nicht verstehen, dass man einen schwer kranken Menschen nach Hause entlassen wolle. Sie empfanden den Gedanken an Entlassung als einen „Rausschmiss“ und als diskriminierend; dementsprechend verhielten sie sich auf der Station. Mit bösen Worten taten sie ihre Meinung mehrfach lautstark kund.

Der Patient wurde nach einem vergleichsweise langen Aufenthalt auf der Palliativstation schließlich nach Hause entlassen. Man verzichtete darauf, sich über die familieninterne Verabredung hinwegzusetzen, die da lautete, den Patienten nicht wissen zu lassen, dass er sterbenskrank sei. Man war sich wegen der fremden Kultur unsicher und wollte sich nicht in familiäre Angelegenheiten „einmischen“, wie es hieß. In diesem Falle waren es weniger die Ängste des Patienten der Familie gegenüber, als vielmehr umgekehrt: Die Familie hatte offenbar Angst davor, dass der Erkrankte, das Oberhaupt der Familie, erführe, dass er sterbenskrank sei. Was genau die Angehörigen befürchteten, konnte nicht in Erfahrung gebracht werden. Das kulturell bedingte - für die Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter der Palliativstation – „fremde Denken“ veranlasste diese, Abstand davon zu nehmen, den Patienten voll über seine Situation aufzuklären.

Dieses Beispiel macht deutlich, dass kulturelle Unterschiede im Umgang mit Patientinnen bzw. Patienten immer von Bedeutung sind und mitbedacht werden müssen. Auch der Ausdruck von Ängsten Sterbender aus anderen Kulturkreisen kann für auf Palliativstationen (und Hospizen) Tätige fremdartig erscheinen.

Es habe schon dramatische Szenen auf der Station im Zusammenhang mit der Begleitung sterbender Patienten anderer Kulturen gegeben. So sei auf einer Palliativstation zum Beispiel eine Schwester schon mit dem Messer bedroht worden, als ein ausländischer Patient verstarb und der Sohn den Leichnam kurzerhand schulterte und mitnehmen wollte. Die Schwester hatte versucht, ihn daran zu hindern.

Nur in zwei der in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen hatte man schon einige Erfahrungen mit Mitbürgern anderer Kulturkreise. Die beiden Einrichtungen mit wenig bzw. keiner Erfahrung mit ausländischen Erkrankten und deren Angehörigen waren im östlichen Teil Deutschlands gelegen. Diese Beobachtung trifft auch für die in Hospizen aufgenommenen Patienten zu. Auch dort gab es nur einen vergleichsweise kleinen Anteil von Personen, die einer anderen Kultur angehörten.

Der Umgang für Begleitende mit Patienten aus einem anderen Kulturkreis war für diese eine besondere Herausforderung. Es bestand oft eine Scheu, in intensiven Kontakt mit diesen zu treten, meist aus Mangel an Wissen über deren Gebräuche, Sitten und Umgangsformen und aus der Angst heraus Tabus, zu verletzen.

In einer der in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen war der Anteil von nicht deutschen bzw. deutschstämmigen Patienten besonders hoch. Hier gab es im Stationszimmer

einen Ordner mit Basisinformationen für den Umgang mit Toten in unterschiedlichen Religionen, diese waren von der Psychologin der Station zusammengetragen worden. Es ging um das praktische Vorgehen, z. B. wie und ob Waschungen und Lagerung nach dem Versterben durchgeführt werden dürften und Hinweise bezüglich des Herrichtens der Verstorbenen. Auch über das Essen gab es einige Informationen. Es wussten allerdings nur wenige der Pflegenden dieser Station etwas von der Existenz dieses Ordners. Auf Nachfrage konnte erkundet werden, dass man sich im Einzelfall informiere, was in der Situation von den Angehörigen gewünscht würde. Gab es keine Informationen, hielt man sich eher mit seinem Tun zurück.

Kommunikationsprobleme sahen oft sehr unterschiedlich aus. Es war immer das Bemühen der auf Palliativstationen Tätigen, Kommunikation zwischen Angehörigen oder auch Begleitenden wieder in Fluss zu bringen. Hier ein Beispiel für ein familiäres Kommunikationsproblem, dessen Ursache unter anderem in Schuldgefühlen der Patientin begründet lag: Eine 38jährige Mutter zweier Kinder im Alter von 6 und 9 Jahren fühlte sich schuldig dafür, dass sie erkrankt war und nun bald sterben würde. Sie fühlte sich auch schuldig dafür, ihre beiden kleinen Kinder nicht weiter in ihrer Entwicklung begleiten zu können. Sie fühlte sich schuldig, ihre Kinder im Stich zu lassen.

Für die Psychologin war das der ausschlaggebende Grund, neben der schmerztherapeutischen Behandlung die Aufnahme auf der Palliativstation zu befürworten, obwohl die Patientin sich schon in einem sehr schlechten Allgemeinzustand befand, der als präfinal bezeichnet werden konnte und eine Verlegung - da es keine weiteren physischen Symptome gab - nicht unbedingt angezeigt gewesen wäre.

Die Patientin hatte versucht, die Kinder zu „schonen“, wie sie sagte. Nun, da sich ihr Zustand so stark verschlechtert habe, war sie zu der Einsicht gekommen, ihre Kinder nicht länger „heraushalten“ zu können, wie sie es formuliert. „Nur“ der Vater der Kinder hatte bisher mit den Kindern über die Krankheit der Mutter gesprochen. Die Psychologin wollte die Patientin bei der schwierigen Aufgabe, mit ihren Kindern über ihre schwere Erkrankung und den bevorstehenden Tod zu reden, unterstützen.

Zu einem offenen Gespräch mit den Kindern über den in Kürze zu erwartenden Tod ihrer Mutter war es nicht mehr gekommen. Vielleicht war das auch nicht nötig, sah die Mutter doch schon vom Tode gezeichnet aus, als die Kinder sie am Tag vor ihrem Tod besuchten. Offenbar hatte die Mutter, nachdem die Kinder zu Besuch im Krankenhaus waren, kein schlechtes Gewissen mehr zu sterben. So hatte sie es einer Freundin gegenüber am Tag vor ihrem Tod formuliert:

„Nun habe ich kein schlechtes Gewissen mehr zu sterben“.

Offenbar hatte sie eine Form des Abschieds für sich gefunden. Auch die Kinder hatten gesagt, sie würden nicht mehr mit in das Krankenhaus gehen wollen. Also auch sie hatten sich verabschiedet.

Neben den kulturell bedingten und familiären „schwierigen“ Themen gab es noch weitere, über die es schwer fiel zu sprechen. So gab es große Unsicherheiten auch im Umgang mit dem Thema der Sexualität von schwer erkrankten und sterbenden Patienten und Patientinnen. Auf dieses Thema direkt angesprochen, wurde über Begebenheiten in mehreren in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen berichtet, die von Begleitenden der Palliativstationen als grenzwertig erlebt wurden, und bei denen man im Umgang mit diesen Situationen sehr unsicher war.

Einige Patientinnen bzw. Patienten brachten zum Ausdruck, dass sie sexuelle Kontakte vermissen und/oder sie Angst hätten, ihre sexuelle Attraktivität zu verlieren. So berichtet in der Übergabe eine Krankenschwester von einem 50jährigen Patienten, der in der Nacht ständig geklingelt habe:

„Weil der so alleine ist, greift der dann nachts immer zur Klingel und will dann ein Coolpack. Das kennen wir schon.“

Die Pflegende ist aufgebracht. Im Feldbericht heißt es weiter, dass eine andere Pflegende bestätigend beipflichtet:

„Der braucht oft neue Coolpacks. Was muss er da eigentlich kühlen? - Ach ja, der hat geschwollene Hoden, die pflegt er sehr intensiv. Eine gewisse Ablehnung schwingt in den Worten der Schwester mit.“

Es wird auch besprochen, dass man diesen Patienten immer wieder daran erinnern müsse, sich „ordentlich“ zuzudecken. Der Patient läge oft mit freiem Genital auf seinem Bett. Aufgrund seiner Erkrankung kann dieser Patient nur Nachthemden tragen, und die würden ihm „wie zufällig“, so die Formulierung einer Pflegenden regelmäßig nach oben rutschen. Auf die Situation hin angesprochen, würde der Patient angeben, dies nicht bemerkt zu haben. Auch im Wohnzimmer säße dieser Patient gelegentlich in „schamloser Weise“ (Formulierung einer Pflegenden).

Der Beobachterin erzählt der Patient bereits nach kurzer Zeit in einem Gespräch davon, dass er es schade fände, dass bei ihm auch sexuell nichts mehr „ginge“, und äußert, dass vermutlich auch seine Frau darunter leide, dass auf sexuellem Gebiet nichts mehr zwischen ihnen mehr möglich sei. Der Patient ist noch vergleichsweise jung. Kurz bevor er die Krebsdiagnose erhalten habe, hatte er seine jetzige Lebenspartnerin kennen gelernt. Dann sei alles sehr schnell gegangen mit der Operation und der Chemotherapie. Und nun 'ginge halt nichts mehr', wiederholt er. Er äußert die Sorge, dass es der Freundin zu viel werde mit ihm. Er formuliert seine Angst, seine Freundin könne ihn wegen seiner Erkrankung verlassen, zumal sie sich ja noch nicht lange kennen würde und auch deshalb, weil er ihr nichts mehr zu „bieten“ habe und nur eine Belastung darstelle.

Je nach individueller moralischer Wertvorstellung fühlten sich Pflegende von dem Verhalten des Patienten unangenehm berührt. Sie reagieren in der Regel so, wie die Schwester im oben angeführten Beispiel, nämlich meist mit Zurechtweisungen. „Hören's! Decken Sie sich zu“, so die Zurechtweisung einer Pflegenden.

Obwohl in den Übergaben von einzelnen Pflegenden angesprochen, kommt es zu keiner Diskussion. Zu diesem Thema wollte sich offensichtlich niemand äußern. Da das Thema Sexualität mehrfach eingebracht, aber nie im Gespräch aufgenommen wurde, sondern - im Gegenteil - sich im Raum eine peinliche Atmosphäre ausbreitete, scheint es sich hierbei um ein Tabuthema zu handeln.

Eine Pflegende berichtet auf Nachfrage der Beobachterin, dass es immer wieder Situationen gäbe, in denen man nicht wisse, wie man sich verhalten solle. So hatte ein sterbender Mann sich zum Beispiel von seiner Frau gewünscht, dass diese sich, wenn er stürbe, nackt neben ihn legen solle. Als dann das Sterben des Mannes direkt bevorstand, teilte die Ehefrau den Wunsch des Mannes einer Pflegenden mit. Diese war irritiert und informierte den Stationsarzt. Der Wunsch löste bei den Pflegenden, so die Information der berichtenden Schwester, heftigste Emotionen aus. Viele Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter reagierten mit Schamgefühl, manche mit völligem Unverständnis, Ekel und Ablehnung. Einige wenige

enthielten sich einer Bewertung und hörten nur den Patientenwunsch. Nach einem ausführlichen Gespräch entschied man, dass mit der Frau gesprochen werden solle. Man sagte ihr, dass sie den Wunsch ihres Mannes erfüllen könne, dass sie allerdings dabei in Kauf nehmen müsse, dass eine Schwester von Zeit zu Zeit nach dem Sterbenden gucken müsse, um eine angemessene Betreuung zu gewährleisten. Intimität bedarf der Zustimmung von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern; die Aufnahme auf der Palliativstation (generell im Krankenhaus oder einer Pflegeeinrichtung) hat somit zur Folge, dass die Privatsphäre vollständig abgegeben werden muss, es findet in gewisser Weise eine 'Deprivatisierung' statt. Einige (wenige) Pflegende auf Palliativstationen versuchten, dem entgegenzuwirken. Sie sprachen Paare direkt an, so erfuhr es die Beobachterin in diesem Zusammenhang. Diese Schwester ermuntere die Partner, ihr Bedürfnis nach Intimität, zärtlicher Berührung und Sexualität auszuleben. Man solle ihr nur ein Zeichen geben, dann würde sie dafür sorgen, dass für einen bestimmten Zeitraum das Paar ungestört bleiben konnte.

Auf einer anderen Palliativstation kam das Thema 'Sexualität' ebenfalls zur Sprache. Man erinnerte sich an verschiedene Patientinnen bzw. Patienten, bei denen Sexualität bzw. das Demonstrative-Zur-Schau-Stellen von primären Geschlechtsmerkmalen zum „Problem“ wurde. Auch auf dieser Station löste das Thema starke Emotionen aus. Eine große Unsicherheit wurde deutlich. Man erinnerte sich spontan an eine sehr junge Patientin, die sich „halb nackt“ auf dem Balkon präsentierte und bei den Transporten zu Untersuchungen durch Zivildienstleistende sich diesen in exhibitionistischen Weise gezeigt hatte.

Auch bei der Intimpflege würden einige Patienten deutlich das Waschen als sexuelle Berührungen erleben. Eine Pflegende berichtete, dass ein junger Patient ihr einmal nach der Grundpflege gestanden habe, dass er das Waschen von ihr als besonders schön empfinde. Wie er sagte, lief es ihm dann immer eiskalt den Rücken hinunter, er erklärte, das sei für ihn ein unheimlich schönes Gefühl. Dieser Patient war krankheitsbedingt bereits sehr stark eingeschränkt (halbseitig gelähmt). Die Pflegende empfand das Geständnis des Patienten nicht als grenzüberschreitend oder peinlich. Er war ihr sympathisch, deshalb freute sie sich für ihn, obwohl sie „zuerst merkwürdig berührt war“, wie sie gestand.

8.1.1.6. Ängste im sozioökonomischen Bereich (Verarmung, Verlust von Sozialstatus, soziale Isolierung)

Ängste werden auch dann ausgelöst, wenn die Patientin/der Patient nicht weiß, ob sie bzw. er wieder nach Hause zurückkehren kann oder in eine Pflegeeinrichtung verlegt werden muss.

Wie es überhaupt weitergehen solle, wusste zum Beispiel Herr G. nicht. Seine Aufnahme auf der Palliativstation hatte er bereits dreimal verschoben. Er litt unter starken Schmerzen. Die Ursache für die mehrfachen Verschiebungen des Aufnahmetermins lagen darin begründet, dass Herr G. zu Hause lebte und dort seine an Alzheimer erkrankte Frau versorgte, obwohl er selbst auch schwerkrank war.

Während seines Aufenthalts auf der Palliativstation war seine Frau in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung untergebracht worden. Gleich am ersten Tag nach seiner Aufnahme lässt ihn der Leiter der Kurzzeitpflegeeinrichtung wissen, dass seine Frau „weggelaufen“ sei. Man wisse nicht, wo sie sich zurzeit aufhalte.

Herr G. machte sich große Sorgen, wie seine Frau weiter versorgt werden könne, wenn er dazu nicht mehr in der Lage wäre. Den Termin auf der Palliativstation zur Behandlung seiner Schmerzen hatte er aus diesem Grund schon mehrfach verschoben, was zeigt, wie groß die Sorge um seine Frau war. Der Stationsarzt ist bemüht, die Schmerzeinstellung möglichst

zünftig voranzutreiben. Eine besondere Schwierigkeit besteht bei der therapeutischen Schmerzeinstellung im Falle des Herrn G. darin, dass dieser alle Medikamente ablehnt, die ihn müde machen. Er müsse schließlich wach sein und könne sich keine „Ausfälle“ leisten, damit er in der Lage sei, auf seine Frau aufzupassen, die zeige in ihrer Alzheimererkrankung Weglauftendenzen.

Die individuelle Situation von Patientinnen bzw. Patienten wird auf Palliativstationen immer mit berücksichtigt und sehr ernst genommen, so wie dieses Beispiel deutlich macht. Man ist bei Herrn H. besonders bemüht, schnell das Ziel einer guten schmerztherapeutischen Einstellung zu erreichen und sucht nach einer Schmerztherapie, die vergleichsweise wenig müde macht.

Oft würden auch „kreative“ Wege in der Behandlung beschritten, wie es ein Arzt formulierte. So wird eine Patientin schon mal zum Austesten einer Versorgung zu Hause für das Wochenende entlassen. Oder ein Patient bleibt versuchsweise eine Nacht bei dem den Patient möglicherweise zukünftig pflegenden Sohn, um herauszufinden, ob dies ein gangbarer Weg in der weiteren Versorgung und Begleitung dieses Patienten sein könnte.

Auch beim Einsatz von Hilfsmitteln ließ man sich etwas einfallen. Gute Ideen wurden aufgegriffen, egal ob sie von ärztlicher oder pflegerischer Seite geäußert wurden. Zuweilen wurden auch Hilfsmittel zweckentfremdet eingesetzt, wenn sie für den Patienten eine Erleichterung brachten. Man war stets darauf bedacht, im Einzelfall erleichternde Hilfe zu suchen.

Auch im Falle eines anderen Patienten wusste man nicht - weder der Patient, noch die Begleitenden -, „wie es weitergehen solle“, wie man auf der Station formulierte.

Dieser Patient hatte bisher alleine in einer eigenen Wohnung gelebt. Nun war seine Krankheit weiter vorangeschritten. Der Patient war bei klarem Verstand und berichtete, dass er nach seinem Aufenthalt auf der Palliativstation in das gleiche Pflegeheim gehen wolle, in dem seine Frau bis zu ihrem Tod gelebt hatte. Der Patient war noch vergleichsweise mobil und bisher in keiner „Pflegestufe“, also nicht anerkanntermaßen „pflegebedürftig“, der diesbezügliche Antrag war gerade abschlägig beantwortet worden. Ohne Einstufung in eine Pflegestufe wolle das Pflegeheim den Patienten allerdings nicht aufnehmen, hieß es. Privat konnte Herr H. die Unterbringung nicht zahlen. Herr H. erinnerte sich an das Angebot der Tochter, die ihm in der Vergangenheit vorgeschlagen hatte, ihn in ihrem Haushalt aufzunehmen. Als Herr H. ihr gegenüber nun seine Situation darstellte und konkret um Aufnahme bat, lehnte diese jedoch ab. Auch der Sohn konnte oder wollte den Vater nicht bei sich im Haus aufnehmen. Wie sich herausstellte waren sich Bruder und Schwester feindlich gesonnen.

Alleine konnte der alte Mann nicht mehr bleiben. Es entspannte sich ein Familiendrama. Auf der Palliativstation meldete sich über einen langen Zeitraum keiner der Angehörigen. Auf Station wusste man nicht, wohin Herr H. entlassen werden sollte. Herr H. verfiel in einen depressiven Zustand. Er war zutiefst enttäuscht von seinen Kindern. Die Begleitenden hatten tiefes Mitgefühl mit Herrn H., den sie in seiner leisen und bescheidenen Art sehr schätzten. Man hatte Sorge um Herrn H., seine Stimmung sank immer tiefer. In einer Übergabe hieß es:

„Herr H. kann zwar noch fast alles selbst, aber er ist insgesamt einfach schwach und müde. Er hat auch nur noch wenig Interesse am Leben. Er ist jetzt 83 Jahre und will einfach auch nicht mehr. Wenn der eine rote Stelle am Hintern hätte, dann würde man ihm seine Pflegebedürftigkeit zugestehen, [dann würde man ihm eine Pflegestufe zugestehen, und er könnte somit in dem Pflegeheim aufgenommen werden] Das ist

doch ungerecht!“ Die Psychologin ergänzte: `Die Selbstmordrate bei alten Menschen ist enorm hoch´.“

Der Kampf der Geschwister erstreckte sich über einen längeren Zeitraum, Herr H. konnte nicht entlassen werden, obwohl die „Behandlung“ längst abgeschlossen war. Schließlich wusste sich der Stationsarzt nicht anders zu helfen, als den Angehörigen mitzuteilen, dass der Vater gerne auf der Station bleiben könne, aber da nun kein „Behandlungsbedarf“ mehr bestehe, würde man ihnen 200 Euro pro Tag für die Pflege in Rechnung stellen.

Herr H. wurde von Tag zu Tag zusehends schwächer. Er zeigte an nichts mehr Interesse.

Der Stationsarzt nahm Kontakt mit dem Medizinischen Dienst der Kassen (MDK) auf, der für die Pflegestufeneinteilung zuständig ist. Er schilderte den Fall ausführlich und bat eine Überprüfung des Antrags auf Einstufung der Pflegebedürftigkeit. Herrn H. wurde in einem Eilverfahren in Pflegestufe I eingestuft und konnte somit im Pflegeheim aufgenommen werden.

Wie in den Beispielen deutlich wird, geht es immer wieder um sehr individuelle Problemsituationen. Oft handelt es sich dabei um Familienfehden, die im Zusammenhang mit der Entlassung eines Patienten, insbesondere bei der Frage des „Wohin danach?“, auftauchen. In allen untersuchten Palliativstationen gab es in diesem Zusammenhang oft Schwierigkeiten. Auch oft weit über die Zeit des „offiziellen Zeitraums des ursprünglichen Behandlungsbedarfs“ hinaus musste nach einem gangbaren Weg gesucht werden, damit eine gute Begleitung des schwerkranken bzw. sterbenden Patienten gefunden werden konnte.

Ein immer wieder zu beobachtendes Problem tauchte dann auf, wenn ein Ehepaar, bedingt durch die schwere Krankheit eines Ehepartners, im Falle einer Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung voneinander getrennt werden musste. Oft empfand sich der kranke Partner als abgeschoben und verlassen, so wie im Falle des Herrn J.

Die Ehefrau fühlte sich nicht mehr in der Lage, die Pflege ihres Mannes zu Hause sicher zu stellen, da auch sie - krankheitsbedingt - nur wenig belastbar war. Aus diesem Grund wurde eine Verlegung in ein Hospiz von Herr J. vom Stationsarzt vorgeschlagen. Dem Patienten wurde diese Überlegung mitgeteilt. Es hatte diesbezüglich ein langes Gespräch darüber mit der pflegenden Schwester und noch ein weiteres Gespräch mit der Ärztin gegeben. Beide hatten versucht, ihm verständlich zu machen, dass seine Frau mit der Pflege völlig überfordert wäre. Der Patient fasste nach dem Gespräch gekränkt zusammen:

„Das heißt dann wohl Scheidung.“

Herr J. konnte auch in vielen Gesprächen nicht von der Vorstellung abgebracht werden, dass seine Frau ihn nicht verlasse, sondern dass sie nur mit seiner Pflege überfordert sei. Sie würde ihn selbstverständlich weiterhin besuchen und so gut wie möglich auch versorgen, auch wenn er im Hospiz Aufnahme finden würde. Herr J. reagierte mit heftigen aggressiven Ausbrüchen in den folgenden Tagen schon aus geringem Anlass.

In einer anderen Einrichtung äußerte ein Patient explizit die Angst vor der Trennung von seiner Frau. Dieser Gedanke sei ihm unerträglich, sagte er, er habe schließlich so viele Jahre gemeinsam mit seiner Frau verbracht.

In allen Einrichtungen wurde auf diese Problematik reagiert, indem viele vermittelnde Gespräche geführt stattfanden. Oft lag der Fokus der Gespräche darauf, dem Patienten die sachliche Notwendigkeit einsichtig zu machen. Die emotionale Ebene wurde eher weniger stark betont, nämlich, dass die Trennung ein 'soziales Sterben' für den Patienten darstellte

und dementsprechend betrauert werden musste. Der Umstand, dass Patienten zum Teil mit Tränen oder heftigen Wutausbrüchen diesen Trauerprozess durchlitten, wurde nicht immer ausreichend bedacht. Hin und wieder schwang ein moralisierender Unterton bei Pflegenden gegenüber diesen Patienten mit, wenn sie von Pflegenden negativ bewertete Emotionen zeigten und/oder dem Partner/der Partnerin Vorwürfe machten, ihn im Stich zu lassen.

Probleme tauchten häufig auch dann auf, wenn auf Palliativstationen tätige Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter die Vorstellung hatten, dass eine Patientin bzw. ein Patient zu Hause nicht ausreichend versorgt werden könne oder wenn es unterschiedliche Wünsche von Patientin bzw. Patient und Angehörigen gab. Auch diese Situation kann bei der Patientin bzw. beim Patienten Ängste auslösen.

Hierzu ein Beispiel: Herr M. fühlt sich auf der Palliativstation sehr wohl. Man wusste auf der Palliativstation nicht, wohin man ihn entlassen sollte. Es wurde überlegt, Herrn M. in einem Pflegeheim oder in einem Hospiz anzumelden.

Herr M. ist verheiratet. Die Pflegenden selbst haben den Eindruck, dass seine Frau alkoholabhängig sei. Sie wirke vom Aussehen so und habe bereits einige Male im volltrunkenen Zustand auf der Station angerufen. Die Ehefrau möchte, dass ihr Mann wieder nach Hause entlassen werden soll. Die Psychologin der Palliativstation äußert während eines Übergabegesprächs:

„Die Pflege zu Hause wird also keine Pflege sein.“

Wenn er nach Hause entlassen werden sollte, dann würde das nur so gehen, - da ist man sich unter den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern einig - dass ein ambulanter Pflegedienst eingeschaltet werden müsse, auch wenn die Frau standhaft behauptete, sie habe „das mit der Pflege ihres Mannes voll im Griff“. Es gibt die Möglichkeit, über den Hausarzt einen ambulanten Pflegedienst einzuschalten, der nach dem Rechten sieht. Vermutet wird, dass die Ehefrau primär am Pflegegeld interessiert ist, das sie für die Versorgung ihres Mannes erhält. In ein Hospiz möchte Herr M. nicht, da müsse er dazubezahlen, 'dazu sei ihm seine Rente zu schade', äußert er sich diesbezüglich. Herrn M. gefällt es auf der Station gut; so sagt er offen, dass er weiterhin auf dieser Station bleiben wolle. Er zögert systematisch seine Entlassung hinaus. Immer wenn von Entlassung gesprochen wird, gibt er an, unter Schmerzen zu leiden. Organisch konnte nie etwas nachgewiesen werden.

Der Arzt berichtet von einem Gespräch mit Herrn M., in dem er Herrn M. die Entlassung in zwei Tagen avisierte, ob er wolle oder nicht. Er habe gegenüber der Kasse keine Begründung mehr. Der Arzt drohte ihm an, wenn er nicht freiwillig ginge, müsse der Notarzt ihn halt einfach nach Hause fahren.

Der Patient wurde nach Hause entlassen, und ein ambulanter Pflegedienst wurde informiert und organisiert, um die Ehefrau zu unterstützen. Für den Notfall wurde dem Patienten zugesagt, dass er jederzeit wieder kommen könne.

Auch Herr M. ist eine Verlegung nach Hause, selbst wenn dort die Bedingungen „schwierig“ seien, lieber, als die Aufnahme in einem Pflegeheim oder in einem Hospiz. Oft wird eine Verlegung in eine Pflegeeinrichtung von Erkrankten als Abstieg im sozialen System empfunden. Hinzu käme, dass sie – wie es oft formuliert wurde - sich „abgeschoben“ fühlten. Sie befürchteten die soziale Isolierung. Seien sie einmal in einer Pflegeeinrichtung, würde man sie sehr schnell vergessen, befürchteten die Kranken. Dies war auch die Angst von Herrn M., wie dieser einer Pflegenden anvertraute.

Die Zusage, immer wieder im Bedarfsfall auf der Palliativstation aufgenommen zu werden, wird allen Patientinnen bzw. Patienten gegeben. Für Patientinnen bzw. Patienten und Angehörige ist diese Zusage meist mehr als eine rhetorische Floskel.

Sie verweist darauf, dass man in dieser schwierigen Situation nicht alleine ist und auf Hilfe hoffen kann. Ein Problem von besonderer Bedeutung stellt der Abbruch der psychischen Unterstützung dar, wenn eine Patientin bzw. ein Patient nach Hause entlassen wird.

Auf der Palliativstation wird sowohl für die Patientin bzw. den Patienten auch ‚emotional gesorgt‘ als auch für Angehörige, deren Ängste nicht minder gewichtet werden können. Wird die Patientin bzw. der Patient entlassen, endet diese Unterstützung, nicht nur die pflegerische.

Wo die Zusammenarbeit zwischen Hospizen und Palliativstationen gut ausgebaut ist, konnte Kontakt aufgenommen werden zu einem Hospizverein, der sterbende Patientinnen bzw. Patienten auch zu Hause begleitet. Dort, wo es um den Wunsch ging, Probleme psychotherapeutisch anzugehen, war dies in der Praxis meist nicht möglich. Gründe hierfür waren darin zu sehen, dass Patientinnen bzw. Patienten in ihrem meist physischen schlechten Allgemeinzustand nicht mehr dazu in der Lage waren, eine psychotherapeutische Praxis aufzusuchen. Zum anderen fühlten sich viele Psychotherapeuten für die Begleitung eines bzw. einer Sterbenden – auch in Ermangelung von Erfahrungen auf diesem Spezialgebiet - nicht kompetent. Dabei sei der Bedarf groß, hieß es bei einer Fachtagung, es fänden sich allerdings nicht genügend Psychotherapeuten für die Begleitung Sterbender bereit. Gerade am Ende des Lebens ist die Abwehr eines Menschen oft labil geworden. Die ungelösten Probleme, die sich im Verlauf eines Lebens angehäuft haben, brechen sich dann bei Todkranken und Sterbenden in der Krise des Abschiednehmens oft mit Macht Bahn. Gerade in diesen Fällen bedarf es aber zuweilen einer liebevollen, unterstützenden Psychotherapie.

8.1.2. Zusammenfassung - Begleitung auf der psychischen Ebene auf Palliativstationen

Die Bandbreite dessen, wie auf Palliativstationen auf offensichtliche Schwierigkeiten im psychischen Bereich eingegangen wurde, war sehr groß. Sie variierte bezüglich der Tagesverfassung jedes einzelnen Professionellen. Einige Ärztinnen bzw. Ärzte zogen sich im Extremfall auf ihr medizinisches Fachgebiet, die Behandlung von physischen Problemen zurück.

Es konnte nicht beobachtet werden, dass tendenziell auf einer bestimmten Palliativstation eine besondere Strategie oder ein spezielles psychotherapeutisches Verfahren im Umgang mit psychischen Problemen Priorität hatte. ***Ob Ärztinnen bzw. Ärzte, Psychologinnen bzw. Psychologen oder auch Pflegende sich auf Gespräche über existentielle Ängste einließen und in welcher Intensität dies geschah, lag wesentlich in der Persönlichkeit der bzw. des Begleitenden begründet.***

Strukturelle Gegebenheiten, wie zum Beispiel die Zeit, die für Gespräche zur Verfügung stand, waren ebenso bedeutsam dafür, ob es zu einer gelingenden Kommunikation und das Ansprechen von Ängsten kam oder nicht.

Dort, wo institutioneller Druck verstärkt beobachtet wurde, ging man auch weniger auf die Ängste von Patienten ein. Dabei ist einschränkend anzumerken, dass selbst in diesen Einrichtungen einzelne Begleitende, insbesondere Ärztinnen bzw. Ärzte, ein sehr hohes Engagement zeigten. Über das normale Maß hinaus blieben sie oft viele Stunden länger auf der Station, um eben diese so wichtigen Gespräche zu führen, als ihr Dienstplan vorsah und sie vergütet bekamen.

Auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen wurde dieses persönliche überdurchschnittliche Engagement von professionell Begleitende -, gerade auch für die psychischen Bedürfnisse der Patientinnen bzw. Patienten und nicht zuletzt ihrer Angehörigen- beobachtet.

Das Arbeiten auf einer Palliativstation wurde von dort Tätigen als emotional sehr anstrengend erlebt, gerade auch deshalb, weil oft nur begrenzte Zeit für die Begleitung der bzw. des Einzelnen zur Verfügung stand. Nicht immer konnten Professionelle sich intensiv Patientinnen bzw. Patienten in ausführlichen Gesprächen zuwenden, so wie es für diese notwendig gewesen wäre. In diesen Fällen wurde gerne Zuflucht gesucht - so die Ergebnisse der Beobachtung - im medizinisch/therapeutischen Handlungsspektrum. Die Gabe von Psychopharmaka wurde verordnet, oder andere Therapieformen wie Physiotherapie - eher selten auch Musik- oder Kunsttherapie - kamen zum Einsatz.

Das Eingehen auf beängstigende Situationen und konkrete Ängste war das klassische Feld in der Arbeit von auf Palliativstationen tätigen Psychologinnen bzw. Psychologen. Auch hier gab es große Unterschiede, wie auf den verschiedenen Palliativstationen gearbeitet wurde, je nach „Schule“ und Persönlichkeit waren die Angebote der Psychologinnen verschieden. Auch hinsichtlich ihrer Bereitschaft, sich als „Mitmensch“ einzulassen, sich be- oder anrühren zu lassen, konnten Unterschiede beobachtet werden.

In einigen Fällen, insbesondere in einer Einrichtung, wurde beobachtet, dass Patientinnen bzw. Patienten auch Entspannungsübungen als therapeutische Maßnahme zur Angstminderung empfohlen wurden. Dieses Angebot, das Einüben bestimmter Entspannungstechniken, wurde dort von der Psychologin offeriert, wie zum Beispiel verschiedene Techniken der Atmung. Es hatte den Anschein, als wäre dies eine Möglichkeit der dort tätigen Psychologin – evtl. auch angesichts der nicht ausreichend zur Verfügung stehenden Zeit – Patientinnen bzw. Patienten auf Distanz zu halten. ***Insgesamt kann allerdings gesagt werden, dass auf Palliativstationen Tätige in der Regel sich in größerer Distanz zu Patienten hielten, insbesondere dann, wenn es um Gespräche bezüglich ängstiger Prozesse ging, als dies in Hospizen der Fall war.***

Da auf Palliativstationen arbeitsteilig gearbeitet wird, lag die Begleitung auf der psychischen Ebene, insbesondere da, wo sich Probleme abzeichneten, bei der dort tätigen psychologischen Fachkraft und bei Ärztinnen bzw. Ärzten. Gelegentlich wurde beobachtet, insbesondere bei jüngeren Ärztinnen bzw. Ärzten (aber nicht ausschließlich), dass sich diese auf ihre Fachdisziplin zurückzogen, wenn ein Gespräch sie emotional zu überfordern schien. In diesen Fällen wurde vorrangig über physische Prozesse gesprochen und bzw. oder Hilfsangebote im medizinischen Bereich gesucht. Je nach Charakter der behandelnden Ärztin bzw. des behandelnden Arztes, wurden negative Botschaften „nüchtern“, bezogen auf die medizinischen Fakten, Patientinnen bzw. Patienten übermittelt oder aber auch auf den Bedeutungsgehalt geachtet, welche Auswirkungen die Nachricht auf das psychische Gleichgewicht haben könnte.

Emotionale Betroffenheit Begleitender hatte Auswirkungen auch auf angebotene medizinischer Therapien. Es wurde beobachtet, dass Patientinnen/Patienten, deren Sterben als besonders tragisch eingeschätzt wurde (dies waren zum einen junge Menschen und auch Personen mit kleinen Kindern), auch dann noch invasive Therapien - wie zum Beispiel Chemotherapien - angeboten und dann auch durchgeführt wurden, auch wenn davon aus medizinischer Sicht aller Wahrscheinlichkeit nach wenig bis keine Aussicht auf eine positive Veränderung des Zustands der Patientin bzw. des Patienten zu erwarten war.

Pflegende hatten auf Palliativstationen oft eine Mittlerfunktion. Sie waren die Gruppe der Begleitenden, die am häufigsten Kontakt zu den Patientinnen bzw. Patienten hatten. ***Es gehörte nicht zu ihrer definierten primären Aufgabe – anders als dies in Hospizen der Fall war - Erkrankte bzw. Sterbende auf der psychischen Ebene zu begleiten; dies wurde insbesondere in den Übergabeberichten deutlich, die in der Regel eher die physische Ebene widerspiegelten, und nur dort, wo sich besondere Probleme abzeichneten, wurde gelegentlich das emotionale Befinden einer Erkrankten bzw. eines Erkrankten thematisiert.*** Fühlten sich Pflegende durch Gespräche, beispielsweise über Ängste der Erkrankten, überfordert, delegierten sie an die ihrer Meinung nach zuständige Fachkraft für diesen Bereich, die Psychologin, oder an eine seelsorgerische Fachkraft weiter. Berührte sie das Schicksal einer bzw. eines Erkrankten zu sehr, dann war es auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen üblich, den Pflegedienst zu „tauschen“, oder man richtete es so ein, dass man diesen Patientinnen bzw. Patienten wenig begegnen musste. So sagt zum Beispiel ein Pfleger, als er von seiner Kollegin angesprochen wird, ob er die sterbende Frau X in den letzten Tagen gesehen hätte: „Nein, den Anblick erspare ich mir lieber.“

Dennoch geschah auf Palliativstationen viel psychische Begleitung von Erkrankten und Angehörigen, aber auch hier lag es am persönlichen Einsatz und individuellen Verständnis von Begleitung, wie und in welchem Ausmaß sich Pflegende als Gesprächspartnerinnen bzw. -partner, Patientinnen bzw. Patienten und ihren Angehörigen, anboten.

Die Begleitung von Sterbenden sah auf Palliativstationen wesentlich anders aus als in Hospizen. In der Regel „sah man“ immer mal wieder nach der Sterbenden bzw. dem Sterbenden. Man setzte sich nicht zu Sterbenden. Man „ersparte“ sich auf Palliativstationen in der Regel den Abschied von Verstorbenen. Es gab auf keiner der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen ein Ritual der Verabschiedung. ***Nur Begleitende mit einem engen Kontakt zur Verstorbenen bzw. zum Verstorbenen betraten nach dessen Ableben dessen Zimmer ohne konkreten Handlungsauftrag.***

Gespräche über Ängste vor dem Sterben wurden selten offen und direkt geführt. Es bedurfte in der Regel einer sehr vertrauten und „sicheren“ Atmosphäre, bevor Patientinnen bzw. Patienten diesbezüglich ihre Ängste zulassen, ansprechen und sich Pflegenden anvertrauen konnten.

Palliativstationen waren von einem anderen „Geist“ geprägt, als andere Stationen des gleichen Krankenhauses. So schien zum Beispiel ein Arzt, der zuvor auf der Palliativstation gearbeitet hatte und nun von der onkologischen Abteilung zum Vertretungsdienst wieder auf die Palliativstation abgeordnet war, „es vergessen zu haben wo er gerade sei“, wie es eine Pflegende beschrieb. Auf Palliativstationen wird im Vergleich zu anderen Krankenhausstationen ein anderer, ein offenerer Kommunikationsstil gepflegt. ***Bedürfnisse und Wünsche von Patientinnen bzw. Patienten und auch deren Angehörigen – auch auf der psychischen Ebene - werden in deutlich stärkerem Maße berücksichtigt.*** Dennoch steht – im Unterschied zu Hospizen - die Symptombehandlung, die auch auf der psychischen Ebene liegen kann, im Vordergrund der Behandlung/Begleitung. Die Nähe zum Patienten ist im Hospiz deutlich größer als dies auf Palliativstationen der Fall ist, und diese wiederum unterscheidet sich deutlich durch mehr Nähe zur bzw. zum Erkrankten die bzw. der auf einer Normalstation behandelt wird.

8.2. Psychische Ebene - Begleitung in Hospizen

Psychische Begleitung im Hospiz ist das zentrale Thema der Hospizarbeit.

Das Hospiz als Pflegeeinrichtung hat keinen Behandlungsauftrag zu erfüllen. Es geht zwar bei der Versorgung der bzw. des Erkrankten im Rahmen einer ganzheitlichen Begleitung auch um die therapeutische Behandlung des Körpers, allerdings bezieht sich diese in erster Linie auf Symptomkontrolle, mehr noch geht es um die psychosoziale und spirituelle Begleitung im Sterbeprozess.

Ist eine Patientin bzw. ein Patient in einem Hospiz aufgenommen worden, weiß sie bzw. er in der Regel um das baldige Sterben, das verschiedenste Emotionen auslöst.

Schon die Art und Weise, die Wortwahl, *wie* über die Begleitung von Sterbenden in der Literatur von Palliativmedizinern über Palliativmedizin und von Hospizmitarbeitern über Hospizarbeit gesprochen wird, macht deutlich, dass es sich um unterschiedliche Ansätze handelt, die inhaltlich jedoch sehr ähnlich sind. Die Literatur der Palliativmedizin bezieht sich vorwiegend – und das ist auch ihr Auftrag – auf die Symptombehandlung, allem voran auf die Behandlung physischer Problemsituationen. Die Sprache ist oft eine eher wissenschaftliche. Im Gegensatz dazu benutzt die Hospizliteratur andere Vokabeln. In der hospizlichen Begleitung geht es primär um Themen, die in der Sprache der Wissenschaft nur schwer fassbar sind, es geht vorrangig um menschliches Mitgefühl und Spiritualität.

Hospizarbeit erhebt den Anspruch, – und das entspricht auch den Wurzeln –, sich als Begleitung auf einer mitmenschlichen Ebene in vollem Umfang, sich Sterbenden und ihren Angehörigen zur Verfügung zu stellen.

Palliativmedizin hat seine Wurzeln in dem Bestreben nach Umsetzung einer 'menschlicheren Medizin' am Ende des Lebens, dann, wenn kurative Medizin nicht mehr greift. Die palliative Behandlung soll auf eine mitmenschlich einfühlsame Weise angeboten werden. Es handelt sich hierbei um eine medizinische Fachdisziplin, also auch um einen wissenschaftlichen Ansatz, der sich in der Welt der Medizin, neben der kurativen Medizin, zu behaupten hat.

Das Hospiz hat seine Wurzeln in einer „Bürgerbewegung“, dem Wunsch einer Gruppe von Menschen, Sterben als Bestandteil des Lebens nicht mehr zu tabuisieren, sondern menschenwürdig ein Leben bis zum Ende zu begleiten: „Leben bis zum Schluss“ ist der leitende Gedanke.

Pera, der seit 1992 ehrenamtlicher Geschäftsführer der 'Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz' in Deutschland war und die Hospizlandschaft, insbesondere im östlichen Teil Deutschlands, entscheidend mitgeprägt hat, schreibt in seinem Buch „Da sein bis zuletzt“:

„Gerade in existentiellen Grenzsituationen ist es wesentlich, dass Kommunikation lebendig werden und bleiben kann; dazu gehört allerdings auch die Bereitschaft, sich ganz einzulassen auf diesen Menschen in dieser Situation.

Meist werden einen Patienten folgende Gefühle bewegen:

- Verwunderung und Betroffenheit,
- Angst in unterschiedlicher Ausdrucksweise (Körpersprache, Atmung, Verwirrtheit, Fluchtversuche),
- Angeschlagenes Vertrauen, verursacht durch [...] Verluste,
- Verdrängung, die oft aus Hilflosigkeit erwächst, da neue Einstellungen zum Leben gesucht werden müssen.

Vielfältige Gefühle bedrängen den Menschen“ (Pera 2004; S.44f).

Er beschreibt die Haltung vieler Sterbender, die während ihrer vielen Krankenhausaufenthalte gelernt hätten, sich anzupassen und tapfer zu kämpfen.

„Immer wieder habe ich das gehört oder gesehen. Das Sich-Zusammenreißen. Die Frage: Was bin ich noch wert? Die große Entfernung der Innenwelt des Patienten von seiner Außenwelt. Was kann ich als Begleitende, als Begleitender tun? Zartheit, Berührung, Treue ihm oder ihr gegenüber, und was ich sehe, in Behutsamkeit anzusprechen, das können Türen und Brücken sein.“

Für Ärztinnen bzw. Ärzte und andere Begleitende, die Ehrenamtlichen und natürlich Angehörige und Freunde der bzw. des Erkrankten kommt es in der Kommunikation häufig zu Belastungen und Problemen. Sheila Cassidy, eine Psychotherapeutin, die in der Begleitung Sterbender sehr erfahren ist, erklärt den Unterschied zwischen Psychotherapie und der Begleitung Sterbender, so wie sie ihn versteht. Sie ist der Meinung, dass die Beziehung zur Patientin bzw. zum Patienten sich durch zwei Faktoren unterscheidet: der erste sei die kurze Lebenserwartung des Klienten, der andere das Ausmaß des Verlustes, den dieser erleidet. Nach ihrer Erfahrung hätten Menschen, die auf den Tod zugehen, ein besonders dringendes Bedürfnis nach menschlicher Wärme und ehrlicher, direkter Kommunikation. Sie selbst würde zunehmend stärker die Machtlosigkeit angesichts des Todes spüren. Die Kunst der Begleitung bestünde darin, diese Machtlosigkeit nicht zu fürchten und nicht vor ihr davonzulaufen, wie sie es formuliert.

„Wir werden ohne Worte angesprochen, und wir müssen lernen, auch feine und beinahe unmerkliche Signale wahrzunehmen. [...] nicht verbale Kommunikation steht im Mittelpunkt, sondern sinnliche Wahrnehmung, über die Augen oder den Ausdruck der Mundpartie. Verkrampfungen reduzieren das Aufnahmevermögen. Die Hände dolmetschen, was die Seele empfindet. Die Begleitenden sollten sich bemühen, einen Raum zu schaffen, wo schmerzhaft Erfahrungen ausgesprochen werden können. Dieser Raum benötigt Echtheit, Offenheit, Ernstnehmen aller Empfindungen und Empathie, Mut zur Sensibilität und Behutsamkeit in der Begegnung mit dem Patienten und mit mir selbst. Ich muss nicht nur hören, sondern ganz Ohr sein – ein konzentriertes Bei-dem-Anderen-Sein. Echtheit und Vertrauen sind das Fundament, die Basis für solche Begegnung.“ (Cassidy, S. in: Pera 2004; S. 48f)

In dem oben Zitierten wird deutlich, wie Begleitung in Hospizen stattfinden sollte. So oder ähnlich wird der Idealzustand in der Hospizliteratur formuliert. Wie sieht die Realität in den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen aus?

Um eine Vergleichbarkeit herstellen zu können, soll an dieser Stelle der Umgang mit den Ängsten der Sterbenden in Hospizen betrachtet werden - wie oben im Kapitel des Umgangs mit den Ängsten der Patientinnen bzw. Patienten auf Palliativstationen.

Vorweg sei noch einmal daran erinnert, dass man in Hospizen bemüht ist, eine gemütliche, wohnliche Atmosphäre - auch räumlich - herzustellen. Hospize haben keinen Krankenhauscharakter und sollen zum „letzten Zuhause“ für die Menschen werden, die dort Aufnahme finden. Angehörige - „Freunde“ sind bei dem Begriff „Angehörige“ mit gemeint, da sie zum natürliche Umfeld des Erkrankten gehören; sie finden somit selbstverständlich auch Aufnahme und Unterstützung in Hospizen, so lautet der Anspruch dieser Einrichtungen.

Hospize liegen oft mitten in Wohngebieten oder aber auch außerhalb von Städten in reizvoller Landschaft. Schon da können Patienten entscheiden, welche äußere Umgebung ihnen für den

Prozess des Abschiednehmens wichtig ist, zumindest in größeren Städten, wo es eine größere Auswahl an Hospizen gibt.

Auch die inhaltliche Arbeit und Atmosphäre von Hospizen unterscheidet sich. Oft ist der Gründungsgeist noch spürbar. Je nachdem, wie die Schwerpunkte in der Anfangsphase des jeweiligen Hospizes ausgerichtet war, ist hiervon oft noch Wesentliches erhalten. Diese atmosphärische Prägung reicht von christlichem Denken über eine anthroposophische Grundhaltung bis hin zu eher esoterischem Gedankengut, wo die Rede ist von einer Begleitperson auf dem Weg zum Sterben, als „Sterbeamme“.

Die vier in die Untersuchung einbezogenen Hospize unterschieden sich grundlegend. Es gab zwei Hospize, deren Grundhaltung vergleichbar war. Diese beiden Hospize hatten ihre Wurzeln in einer Bürgerbewegung. Beiden Hospizen ist ein ambulanter Hospizdienst angegliedert.

Ein anderes Hospiz ist tendenziell von der Strukturierung und der Hierarchie her mit einer Palliativstation vergleichbar.

Wieder ein anderes Hospiz, eine noch vergleichsweise junge, von Anbeginn an große (im Sinne von vielen Betten) Einrichtung, ist deutlich anders geprägt. Das heißt, alle Mitarbeiter durchlaufen eine Ausbildung bei einer bestimmten Ausbilderin mit einem sehr eigenen spirituellen Ansatz, der sich von Hospizarbeit anderer Einrichtungen unterscheidet. Anleihen aus verschiedenen weltanschaulichen Richtungen werden in diesem Ansatz miteinander verbunden. Die Arbeit und das Denken in dieser Einrichtung sind von der Schulung durch diese hospizliche Ausbildung stark geprägt.

Schon bei der Aufnahme in ein Hospiz haben die Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter im Blick, dass die Erkrankten vermehrt unter Ängsten, die u.a. auch mit der Eingewöhnung in die neue Einrichtung zu tun haben, leiden, aber auch mit dem Eintritt in eine Einrichtung, die ihren letzten Lebensabschnitt signalisiert. Aus diesem Grund wurde in den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen gerade am ersten Tag besonders häufig nach der bzw. dem Kranken und ihren bzw. seinen Angehörigen geschaut. Man achtete darauf, dass die bzw. der Erkrankte immer jemanden zur Ansprache hatte, wenn sie bzw. er Bedarf signalisierte. In drei (von vier) Hospizen wurde diese Grundregel explizit als solche der Beobachterin gegenüber so benannt.

8.2.1. Zum Umgang mit Ängsten Sterbender in Hospizen

8.2.1.1. Angst vor den physischen Folgen der fortschreitenden Krankheit (Schmerzen, Schwäche, Verlust der Unabhängigkeit, Immobilität)

Die Angst vor den physischen Folgen der fortschreitenden Krankheit ist die am deutlichsten und am häufigsten zu beobachtende Angst. Damit einher geht oft auch ein in stärkerem Maße Angewiesensein auf die Hilfe anderer. Immer wieder taucht in den Feldberichten die Formulierung auf:

„Es fällt dem Patienten schwer, Hilfe anzunehmen.“

Den meisten Erkrankten fällt es schwer anzuerkennen, dass ihre Kräfte nachlassen und sie zunehmend mehr auf Hilfe anderer angewiesen sind, auch dann, wenn nicht mehr übersehen werden kann, dass sich eine Person beispielsweise nicht mehr selbstständig waschen kann. Sie verleugnet diese ihre Schwäche über einen gewissen Zeitraum, so wurde es häufig beobachtet, und gibt zum Beispiel an, nicht das Bedürfnis nach Reinlichkeit zu verspüren und verzichtet

auf die ihr angebotene Unterstützung beim Waschen. Oft braucht es Tage, bis die Patientin bzw. der Patient „Ja“ sagen kann zum Hilfsangebot. So war es zum Beispiel auch bei Frau J. Sie ist neu im Hospiz aufgenommen worden. Sie weiß, dass ihre Krankheit nicht heilbar ist und sie sich in einem krankheitsbedingten Zustand befindet, der aller Wahrscheinlichkeit nach in vergleichsweise kurzer Zeit zu ihrem Tod führen wird. Frau J. hat bis zu ihrem Einzug im Hospiz in einer eigenen Wohnung gelebt. Am zweiten Tag ihres Aufenthaltes im Hospiz erklärt sie (Auszug aus einem Feldbericht):

„Ich kenne eine Frau, die hatte auch eine Leberkrankheit, und die hat noch acht Jahre gelebt. Ich muss erst wieder auf die Beine kommen, dann gehe ich wieder nach Haus´. Einen gewissen Zeitraum ist Frau J. noch recht mobil, kann sich zum Teil selbst versorgen, braucht aber doch mehr Hilfe, als sie sich eingestehen möchte. Zu ihren Kindern hat sie Kontakt, obwohl sie ihre Enttäuschung und ihren Unmut darüber ausdrückt, dass die Kinder sie nicht zu Hause versorgen.“

Einerseits erkennt Frau J., dass sie zu Hause nicht mehr ausreichend versorgt werden kann und entscheidet sich aus diesem Grund für den Einzug in das Hospiz. Andererseits projiziert sie die Wut darüber auf die Kinder, die sie nicht zu Hause versorgen wollen.

Einerseits weiß sie, dass sie bald sterben wird, andererseits hofft sie auf noch viele weitere Jahre – so wie im Falle ihrer oben erwähnten Bekannten. Ihre nachlassenden Kräfte verleugnet sie. Eigentlich benötige sie keine Unterstützung, sie müsse nur erst wieder zu Kräften kommen, äußert sie.

Die Pflegenden im Hospiz „lassen“ Patienten ihre Ambivalenz, sie versuchen in der Regel, nicht dagegen zu argumentieren. Sie versuchen nicht, Patientinnen bzw. Patienten wie Frau J., von der „Wahrheit“ zu überzeugen. In den beobachteten Einrichtungen wurden diesen Kranken immer wieder Gesprächsangebote gemacht. Man wartete ab.

Oft kamen nach der Phase der Verleugnung starke Emotionen wie große Trauer und Wut bei den Erkrankten zutage, so auch bei Frau J. - Sie zeigte sich in den darauf folgenden Tagen eher aggressiv. Danach bat sie um den Besuch eines Pfarrers, der dann auch informiert wurde und sie im Hospiz besuchte. Ihre aggressiven Tendenzen legten sich. Sie wichen einer emotionalen Befindlichkeit, die eher von Trauer geprägt war.

Über Aggression wird oft die Verzweiflung über die nachlassenden Kräfte und Fähigkeiten ausgedrückt. Der Umgang der Pflegenden mit diesen Emotionen wurde von diesen nicht immer als leicht empfunden. Wie wichtig es sei, authentisch im Umgang mit den Patienten zu bleiben, auch dann, wenn man als Pflegende nicht mehr ruhig und ausgeglichen dem Patienten gegenüber treten könnte, schildert eine Hospizmitarbeiterin:

„Manchmal ist es nötig, um authentisch zu bleiben, auch mal aus der Haut zu fahren und zu sagen, `das mache ich jetzt nicht´.“

Sie berichtet von einer Patientin, die habe immer „rumkommandiert“, wie sie es ausdrückte. Einmal habe eben diese Patientin wieder in einem unverschämten Ton zu ihr gesagt, sie wolle jetzt eine Apfelsaftschorle. Die Pflegende habe ihr daraufhin zwei Flaschen und ein Glas gebracht und gesagt, dass sie den Rest alleine machen könne. Das könne sie nicht, habe daraufhin die Patientin geantwortet und bitterlich zu weinen begonnen. Über diesen Vorfall seien sie dann ins Gespräch gekommen. Die Mitarbeiterin erfuhr, - was die Patientin vorher nie gesagt hatte, - nämlich, dass sie unter furchtbaren Schmerzen litte. Ihr Arm schmerze aufgrund einer Metastase in der entsprechenden Region sehr. So konnte die

Schmerzmedikation verändert werden, worüber die Patientin, da nun fast schmerzfrei, glücklich war.

Anders sah der Weg bei Frau H. aus, schließlich Hilfe von anderen annehmen zu können. Nur ihre Kinder durften ihr in den ersten Tagen ihres Hospizaufenthaltes bei der Pflege behilflich sein. Erst später konnte sie die Unterstützung von Hospizmitarbeiterinnen bzw. Hospizmitarbeitern annehmen. Eine Schwester drückte ihre Freude darüber aus, dass Frau H. nun auf ihr Badeangebot eingehen konnte (Auszug aus einem Feldbericht):

„Für morgen habe ich eine Verabredung mit Frau H. zum Baden“, sagt sie stolz in einem Teamgespräch. Frau H. wirke eher scheu. Sie sei eine liebe alte Dame, heißt es.“

Immer wieder konnte beobachtet werden, wie sehr sich Pflegende darüber freuten, wenn ihre Hilfe angenommen wurde, insbesondere dann, wenn sich langsam eine persönliche Beziehung entwickelt hatte, so wie bei Frau K., die annähernd ein halbes Jahr im Hospiz lebte. Seit einigen Tagen befand sie sich in einen komaähnlichen Zustand. Sie wurde als „netter“ Gast beschrieben. In ihrem Leben wäre Frau K. immer nur für andere da gewesen, beschrieb eine Pflegende ihren Eindruck dieser Erkrankten. Frau K. war es stets schwer gefallen, die Hilfe anderer anzunehmen. Erst in den letzten Tagen schien sie die Pflege ihres Körpers durch andere ohne Scham zuzulassen. Das Einreiben ihrer Haut mit wohlriechenden Ölen konnte sie in den letzten Tagen sogar genießen, wie eine Pflegende berichtete. Die Hospizmitarbeiterin brachte zum Ausdruck, dass sie der Meinung sei, die Patientin habe sich das Verwöhnen verdient, sie sei in ihrem Leben immer nur für andere da gewesen, nun sei es nur gerecht, dass diese die Zuwendung der Pflegenden erfahre.

In Hospizen wurde der ganzheitliche Ansatz stark gelebt. Begleitende traten in einem hohen Maße als ganze Person den Erkrankten und ihren Angehörigen gegenüber und nicht nur in einer Teilfunktion, z.B. als Pflegepersonen. Sie handelten professionell, ließen sich aber dennoch sehr persönlich auf ihr Gegenüber ein. Dies hatte seine Grenzen dort, wo sich Begleitende sehr schnell auf immer wieder neue Patientinnen bzw. Patienten einlassen mussten und die Liegezeiten sehr kurz waren. Diese Tendenz konnte in allen in die Untersuchung einbezogenen Hospizen in unterschiedlichem Ausmaß beobachtet werden. In einem der Hospize war diese Problematik besonders extrem. Fast an jedem Tag der Beobachtungszeit verstarb ein Mensch in dieser Einrichtung. Diese Tendenz dauerte bereits seit mehr als einem Vierteljahr in dieser Einrichtung an. Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter konnten die Erkrankten zum Teil nicht mehr kennen lernen und somit auch keinen Kontakt zu ihnen aufbauen. Die Arbeit wurde zu einer sehr belastenden professionellen Routine.

Auf Patienten wie Herrn E. konnten Begleitende intensiver eingehen, da er schon einige Wochen im Hospiz lebte. Auch Herr E. litt unter seinem sich stetig verschlechternden Allgemeinzustand. Er empfand seinen Zustand als schrecklich. Ständig wiederholte er den Satz:

„Ist das schlimm, schlimm, schlimm.“

Bedingt durch einen Hirntumor, hatte er Wortfindungsstörungen. Sein Denken war offenbar nicht im gleichen Maße eingeschränkt wie seine Sprache. Er litt besonders an dieser Diskrepanz des Sich-nicht-ausdrücken-Könnens und seinem Denken. Durch seine Sprachproblematik und seine eingeschränkte Mobilität war Herr E. weitgehend vom sozialen Leben ausgeschlossen. Der 'soziale Tod', (die Isolation) tritt oft bei schwer erkrankten bzw. sterbenden Menschen weit früher ein, als der physische. Im Hospiz bemühte man sich durch geduldiges Abwarten, bis Herr E. Worte formulieren konnte, oder man stellte geschlossene

Fragen, auf die Herr E. mit Kopfnicken oder -schütteln antworten konnte, um eine gelingende Kommunikation zu ermöglichen. Er schien so zu spüren, dass er trotz seiner starken Einschränkungen in der verbalen Kommunikation dennoch als Mensch wertgeschätzt und geachtet wurde.

Auf Hilfe anderer angewiesen zu sein, wird in der Regel von Patientinnen bzw. Patienten als beschämend erlebt. Viele Beispiele ließen sich an dieser Stelle anführen.

Besonders mit Scham besetzt war das Anlegen einer Windel. Die Akzeptanz von Inkontinenz und das Angewiesensein auf das „Gewickeltwerden“ wurden stets schambesetzt und als demütigend erlebt. Es führt dem Erkrankten deutlich vor Augen, dass sie bzw. er auf Hilfe angewiesen ist und in einen Zustand (zurück)fällt, der für die Säuglingszeit als angemessen gilt, nicht aber für das Erwachsenenalter. Diese regressive Situation steht oft symbolhaft für das Angewiesensein auf Hilfe und Zuwendung insgesamt. Verantwortung für bestimmte Bereiche muss abgegeben werden, was in der Regel von Todkranken und Sterbenden als äußerst unangenehm erlebt wird. Oft nehmen Schwerkranke viele Strapazen auf sich und kämpfen mit letzten Kräften verzweifelt gegen diese Regression an.

So quälte sich Frau K. zum Beispiel in der Nacht mehrfach mühsam auf das Steckbecken, weil sie Blasendruck verspürte, tatsächlich konnte sie kein Wasser lassen. Das Akzeptieren einer Windel war ihr nicht möglich.

Auch Herr F. litt nach einer Prostataoperation unter Inkontinenz. Auch ihm war die Situation äußerst peinlich, gelegentlich nässte er ein. In den ersten Tagen nach Einzug in das Hospiz hatte er seine Inkontinenz verschwiegen. Die ihn Pflegende griff das Thema in einem ausgiebigen Gespräch - es dauerte ungefähr eine Stunde - auf. Sie konnte ihm vermitteln, dass sie die Inkontinenz als „normales“, häufig auftretendes Problem nach einer solchen Operation, wie er sie hinter sich hatte, sah. Die Natürlichkeit im Umgang mit diesem schambesetzten Gesprächsinhalt schien Herrn F. zu entlasten. Er konnte nun seine Inkontinenz als „Nebenwirkung“ seiner Erkrankung leichter akzeptieren und ließ sich überzeugen, dem Tragen einer Windel zuzustimmen.

Außer ausgiebigen Gesprächen - wie im Fall von Herrn F. - kann manchmal ein humorvoller Satz die Peinlichkeit einer Situation aufheben. Nicht immer ging es im Hospiz „ernst“ zu, wie folgendes Beispiel zeigt:

Frau C., die im Hospiz neu aufgenommen wurde, sollte heute von einem Krankenpfleger versorgt werden. Sie wirkte erschrocken, als sie gewahr wurde, dass ein Mann ihr beim Waschen behilflich sein sollte. Der Pfleger erkannte die Situation und entschärfte sie mit der Art, wie er sich Frau C. vorstellte. Er begrüßte sie mit den Worten: „Ich bin Schwester ...“, dabei nannte er seinen Vornamen. Das Eis war gebrochen. Frau C. brach in schallendes Gelächter aus. Als der Pfleger Frau C. behilflich war, die Schuhe für den Gang in das Bad anzuziehen, kniete er sich zu diesem Zwecke vor sie auf den Boden; geschickt griff er dabei das Thema noch einmal auf:

„Für Sie ist das ganz ungewohnt, dass ein Mann vor Ihnen kniet“.

Wieder lachte Frau C. und erwiderte:

„Ja, das hat lange kein Mann mehr bei mir gemacht, vor mir gekniet“.

Der Pfleger fragte noch einmal nach, ob „sie es zusammen probieren sollten“, sie stimmte dem zu. In den nächsten Tagen zeigte sie offen, dass sie die Versorgung und Begleitung von eben diesem Pfleger besonders schätzte.

Immer wieder konnte beobachtet werden, dass dieser Pfleger über die Fähigkeit verfügte, auf eine sehr humorvolle und trotzdem respektvolle Art ausgesprochen schwierige Situationen verbal humorvoll zu bündeln und offen zur Sprache zu bringen. Er schaffte es mit dieser ihm „eigenen“ Art immer wieder, eine Atmosphäre herzustellen, die es Erkrankten ermöglichte, auch vorher Unaussprechliches zu thematisieren.

Die unverwechselbare ganz persönliche Art der Kommunikation und des „Sich-als-Mensch-Zeigen“ war in Hospizen sehr stark ausgeprägt. Oft hatten in Hospizen tätige Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern besondere Biographien, die von vielen markanten Erlebnissen und ungewöhnlichen Berufsfindungsprozessen geprägt waren. Viele der dort Tätigen hatten zum Teil völlig andere Berufe gelernt, bevor sie sich im pflegerischen Bereich ausbilden ließen; es gab unter den im Hospiz Tätigen zum Beispiel einen gelernten Automechaniker und auch eine Fachkraft aus dem gastronomischen Bereich.

Auch auf Palliativstationen arbeiteten viele Menschen, die sehr „eigen“ waren. In Hospizen war dies noch stärker der Fall. Die dort arbeitenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter waren oft markante Persönlichkeiten. Dies zeigte sich auch in der Art der Begleitung, im Humor oder in den gelebten Weltanschauungen, die in Gesprächen mit Kranken und Angehörigen immer wieder zum Tragen kamen. So fielen zum Beispiel die hohe Toleranz und eine besondere innere Haltung des Akzeptierens der Andersartigkeit der Anderen auf.

Viele Begleitende hatten eine besondere Lebensgeschichte, die sie zur Arbeit in einem Hospiz geführt hatte, dies wurde in vielen in den untersuchten Einrichtungen geführten Interviews deutlich.

Hinter dem kranken Menschen, auch wenn der äußere Anblick zum Teil furchtbar war, wurde von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die Person gesehen. In einem der Hospize wurde Erkrankten - und wo dies nicht mehr möglich war - den Angehörigen empfohlen, Photos aus früheren Zeiten mit in das Hospiz zu bringen. So bekamen Pflegende einen Eindruck von dem, wer diese Person war und ist.

Ängste bezüglich bestimmter physischer Folgen der Erkrankung, die im Krankheitsverlauf auftreten könnten, tauchten bei einigen Erkrankten auf. So fürchtete eine Patientin mit einem Hirntumor sich vor dem Erblinden, da der Tumor auf das Sehzentrum zu drücken begann. In Gesprächen hatte diese Patientin die Möglichkeit, sich ihre Ängste „von der Seele“ zu reden und die Zusage zu erhalten, dass man sie auch dann nicht in ihrer Not alleine ließe, falls sie erblinden sollte. Da sich diese Patientin im Hospiz gut aufgehoben fühlte, gelang es ihr, sich dem zu überlassen, was unausweichlich war.

Ein anderer Patient mit Metastasenbildung im Wirbelsäulenbereich fühlte eine sich anbahnende Veränderung, indem er seine Beine immer weniger spürte. Er befürchtete eine Querschnittslähmung, die später auch eintrat. Auch hier ging man in vielen ausführlichen Gesprächen auf seine individuelle Situation ein. Auch mit der Ehefrau des Patienten im Zweier- und später gemeinsam mit dem Ehepaar - im Dreiergespräch wurde die Situation besprochen.

Auch in Hospizen konnte beobachtet werden, dass Erkrankte Angst davor hatten, dass Schmerzen sich ausbreiten könnten, die nicht mehr behandelbar sein würden und sie einen qualvollen Tod sterben müssten.

In drei der vier in die Untersuchung einbezogenen Hospizen kamen regelmäßig Ärztinnen bzw. Ärzte in die Einrichtung, die in der Symptombehandlung von am Lebensende typischen auftretenden Beschwerden besonders kompetent waren. Insbesondere in der Behandlung von Schmerzen hatten diese Ärztinnen bzw. Ärzte in der Regel ein großes Fachwissen. Auch Schmerzpumpen kamen im Hospiz regelmäßig zum Einsatz. In einer Einrichtung betreute noch zusätzlich zu den normalen Besuchen einer Hausärztin bzw. eines Hausarztes ein ausgebildeter Schmerztherapeut die Schwerkranken.

Die Ärztinnen bzw. Ärzte, die die Begleitung der im Hospiz Aufgenommenen übernahmen, legten Wert auf eine gute Kommunikation, sowohl mit den Erkrankten als auch mit den Angehörigen. Oft nahmen sie sich viel Zeit für Aufklärungsarbeit. Krankheitsverläufe wurden erklärt, und wo die Frage danach auftauchte - und dies wurde relativ häufig beobachtet - beantworteten sie Fragen bezüglich des konkret zu erwartenden Sterbeprozesses. In diesen Fällen wurde dann in aller Offenheit die „Behandlung“ der möglichen Problemsituationen im Vorfeld thematisiert, so wie es auch in dem Prozessverlauf von Frau R. beschrieben wurde. Sie befürchtete einen Tod durch Erstickten. In ihrem Fall wurde besprochen, dass sie auf das Legen einer Trachialkanüle verzichten würde und bei einem Erstickungsanfall ein Medikament verabreicht bekäme, dass sie bewusstseinsmäßig eintrüben würde.

Nur in einem der in die Untersuchung einbezogenen Hospize wurde die Qualität der Schmerzbehandlung als nicht ausreichend beurteilt. Man war sich in dieser Einrichtung dieses Mangels bewusst und trat in Kontakt zu potentiellen Ärztinnen bzw. Ärzten, die eine weitere Begleitung der in diesem Hospiz Aufgenommenen übernehmen sollten.

Anders als es auf Palliativstationen beobachtet wurde, wünschten sich Hospizpatientinnen- bzw. -patienten nicht eine maximale physische Behandlung. Es wurden verschiedene Situationen beobachtet - so wie im oben angeführten Beispiel von Frau R. - dass Schwerkranke bewusst auf therapeutische Behandlungsmöglichkeiten verzichteten.

Eine im Hospiz aufgenommene Erkrankte lehnte beispielsweise eine weitere Dialysebehandlung ab. Es wurde mit dieser Frau vereinbart, dass, falls sie ihre Meinung ändere, man sie jederzeit wieder zur Dialyse anmelden würde. Jeden Tag könne sie sich neu entscheiden. Innerhalb einer Woche würde der Verzicht auf eine Dialysebehandlung zu ihrem Tod führen, diese Prognose war ihr bekannt. Diese Frau fühlte sich im Hospiz gut begleitet, dies drückte sie explizit aus. Sie sei sich sicher, dass man sie im Hospiz auch im Sterbeprozess nicht allein ließe, das war ihr wichtig. Auch sie haderte zwar täglich ein wenig mehr, auf Hilfe angewiesen zu sein, weil ihre Kräfte zusehends abnahmen, dennoch wirkte diese Frau ausgesöhnt mit ihrem Leben und der Tatsache, dass sie bald sterben würde. Sie verstarb sehr ruhig.

8.2.1.2. Angst vor psychischen Folgen der fortschreitenden Krankheit (psychische Entgleisung, Zusammenbruch, geistige Unzurechnungsfähigkeit)

Die Angst, nicht mehr „bei sich“ zu sein, „verrückt zu werden“, wie es eine Patientin formulierte, quälte einige Schwerkranke in hohem Maße.

So erlebte es Frau R., sie war 40 Jahre alt und litt unter anderem an einem Hirntumor, der auch ihr psychisches Empfinden krankheitsbedingt stark veränderte. Ihr Krankheitsverlauf war rasant schnell. Vor drei Monaten hatte sie von ihrer Erkrankung erfahren, nun war sie bereits im Hospiz aufgenommen. Täglich musste sie neue körperliche Einbußen hinnehmen. Bisher konnte man die Schmerzen (trotz Einsatz einer Schmerzpumpe) nur schwer in den Griff bekommen. Das war schließlich geglückt, und nun schien der Tumor auf das Auge zu

drücken, ihre Augenstellung veränderte sich, sie schielte auffällig und klagte über Doppelbilder, was sie als sehr unangenehm empfand. Eine Pflegende machte ihr Mitgefühl deutlich und fasste zusammen, dass der schnelle Krankheitsverlauf für Frau R. extrem belastend sei. Die Patientin selbst sagte dazu:

„Ich komme gar nicht mehr hinterher, ständig wird es so viel schlechter.“

Frau R. reagiert mit Rückzug. 'Sie möchte mit ihrer Trauer allein sein', hieß es.

„Heute ist mein Weintag“,

kommentierte Frau R. selbstironisch und gab damit zu verstehen, dass sie keine Nachfragen wünsche. Ihr Allgemeinzustand verschlechterte sich täglich. Schon zwei Tage später konnte Frau R. beide Augen nicht mehr öffnen. Permanent war ihr übel, immer wieder musste sie sich übergeben. Seit zwei Tagen lehnte die Patientin jeden Besuch ab. Sie empfand Besuche als Belastung. Sie konnte es nicht ertragen, andere zu erleben, wie sie mit ihr mitlitten, erklärte sie. Als Frau R. einen psychotischen Anfall erlitt, äußerte sie den Wunsch, nicht mehr leben zu wollen. Sie wünschte sich nur noch, dass alles endlich ein Ende haben möge.

Frau R. betonte, dass sie große Angst vor einem weiteren psychotischen Anfall habe. In der Nacht klingelte Frau R. Sie habe wieder einen psychotischen Anfall gehabt, hieß es in einer Übergabe. Die Patientin kenne sich aber inzwischen so gut, fügte die Pflegende hinzu, dass sie die Vorboten selbst wahrgenommen und gleich den Pfleger gerufen habe. Der sollte sie rütteln, hatte sie ihn gebeten, dass sie in die Realität zurückkäme.

Die Patientin war in derartigen Zuständen schon einige Male aus dem Bett gestiegen, obwohl sie kachektisch und sonst bettlägerig und stark durch ihr gebrochenes Bein eingeschränkt war.

Frau R. hatte Angst vor den psychotischen Zuständen. In den Phasen „dazwischen“ konnte sie ausdrücken, welche Schreckensszenarien sie in den psychotischen Schüben erlebte.

Es war erstaunlich, welche enormen Kräfte diese zarte Person in psychotischen Phasen entwickelte. Obwohl sie ein gebrochenes Bein hatte (das nicht eingegipst war, sie hatte dies abgelehnt, weil sie dafür in ein Krankenhaus hätte fahren müssen) und bei Bewegung oder Berührung im Allgemeinen starke Schmerzen auslöste, stieg Frau R. dann oft über das Bettgitter.

Nach den psychotischen Schüben fühlte sich Frau R. psychisch besonders schlecht. Sie schämte sich für ihre „Ausfälle“ und entschuldigte sich immer wieder bei den Begleitenden.

Man bot ihr an, ihr in „kritischen Phasen“ ein leicht sedierendes Medikament zu verabreichen. Wenn Frau R. „unruhig“ wurde, blieb dann immer eine begleitende Person bei ihr am Bett.

Viele Patientinnen bzw. Patienten auf Palliativstationen und in Hospizen hatten eine sog. „Patientenverfügung“ verfasst. Dort legten sie schriftlich nieder, was ihr Wunsch und Wille sei, wie in bestimmten kritischen Situationen medizinisch-therapeutisch gehandelt werden solle für den Fall, dass sie selbst in dieser Situation dazu nicht mehr in der Lage sein sollte, ihren eigenen Willen kund zu tun.

In Fällen, bei denen man sich im Unklaren über die Wünsche der Patientin bzw. des Patienten war, wurden in den untersuchten Hospizen gezielt Gespräche diesbezüglich initiiert. Für Herrn L. war die Akzeptanz seines Willens eine Beruhigung nämlich, dass, wenn er in einen Zustand kommen würde, in dem er sein Bewusstsein verlieren sollte (unwiderruflich nach aller Wahrscheinlichkeit), man ihn sterben lassen solle. Diesen Wunsch äußerte er explizit und schrieb dies auch so in seiner Patientenverfügung. Seine Angst, noch lange Zeit ohne Bewusstsein leben zu müssen, konnte so eingedämmt werden.

Eine 45jährige Frau in einem der in die Untersuchung einbezogenen Hospize litt unter anderem an einem Hirntumor. Zur Eindämmung verschiedener belastender Symptome erhielt sie eine vergleichsweise hohe Dosis Cortison. Es war zu beobachten, dass diese Patientin unter zwanghaften Fressattacken litt, möglicherweise auch ausgelöst durch das Wachstum des Hirntumor. Ungezügelt aß sie dann alles auf, was ihr in die Hände fiel, zuweilen auch die bereits für andere Patientinnen bzw. Patienten vorbereiteten Mahlzeiten, wenn diese, ehe sie verteilt wurden, in der Küche standen. Sprach man sie dann auf die Situation hin an, war ihr die Sache sichtlich peinlich. Oft verfiel sie dann in einen depressiven Zustand. Man war bemüht, dieser Patientin besondere Begleitung zukommen zu lassen. So erhielt sie zu den im Hospiz üblichen Angeboten der Beschäftigung speziell verordnete Ergotherapie, die ihr gut tat. In diesen Stunden fertigte sie kleine Objekte an oder malte. Das kreative Tun ermöglichte ihr eine Sinngebung des Tages, „dann komme ich mir nicht mehr so nutzlos vor“, wiederholte sie mehrfach. Zudem erhielt diese Patientin besondere Begleitung von einer ehrenamtlich tätigen Helferin, die ihr vorlas oder kleine Spaziergänge mit ihr unternahm.

Eine andere Patientin reagierte auf ihren sich verschlechternden Allgemeinzustand mit aggressiven Attacken Pflegenden gegenüber. Als sie z.B. beim Ankleiden, bei dem ihr eine Pflegende behilflich war, spürte, dass ihre Beweglichkeit sich wieder weiter verschlechtert hatte, reagierte die Erkrankte mit einem aggressiven Ausbruch, indem sie die Mitarbeiterin anschrie und beschuldigte, mit ihr unvorsichtig umgegangen zu sein. Die Patientin war im Allgemeinen eine eher ruhige intelligente Frau. Sie war anschließend selbst erschrocken und entsetzt über ihr Auftreten der Pflegekraft gegenüber. Sie konnte sich ihr Verhalten selbst nicht erklären, es nicht akzeptieren und zog sich daraufhin stark zurück, schränkte das Äußern von Wünschen noch stärker ein, als sie es ohnehin bereits schon zuvor getan hatte. Man war von pflegerischer Seite bemüht, sie beim Äußern ihrer Bedürfnisse und Wünsche zu ermutigen.

Die Angst vor psychischen Folgen der Erkrankung ist für Schwerkranke und für die zu ihnen gehörenden Angehörigen ein Problem. Die psychischen Veränderungen, die sich meist in einem langsamen, schleichenden Prozess vollziehen, lösen oft große Ängste aus.

Regelmäßig konnte beobachtet werden, dass im Hospiz neu aufgenommene Menschen, wenn sie noch vergleichsweise mobil waren und in die Zimmer der Mitpatientinnen und Mitpatienten blickten, (die Zimmertüren standen meist offen), oft entsetzt über deren Zustand waren. Oder sie erlebten in Gemeinschaftsräumen kranke Mitpatienten, deren Bewusstsein eingeschränkt war. Viele der Neuaufgenommenen äußerten in diesem Zusammenhang die Angst davor, in einen ebensolchen Zustand zu geraten.

8.2.1.3. Angst vor dem Sterben (existentielle Angst, Verlust der Zukunftsperspektive, Verlust von allen und allem)

Diese Angst ist am Ende des Lebens die zentrale Angst. Bei den meisten Schwerkranken ist sie zu beobachten. Viele Sterbende sprechen, wenn die Atmosphäre dies zulässt, explizit über ihre Angst vor dem Sterben, aber auch vor dem Ungewissen, dem was „danach“ kommt.

Oft steigen diese Ängste in den Patienten nachts auf, dann wünschen sich viele Sterbende, dass jemand bei ihnen bleiben möge, so wurde es immer wieder von Schwerkranken geäußert. Häufig gab es Berichte von in der Nacht Dienst habenden Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern, die davon erzählten, welche Ängste ihnen Erkrankte in der Nacht anvertraut hätten und wie viel Zeit sie an ihren Betten sitzend verbracht hatten. Einige sehr ambitionierte Pflegende schätzten die Nachtdienste aus eben diesem Grund. Dann war viel Zeit, um

ausführliche und intensive Gespräche zu führen, ohne dabei durch die Alltagsroutine der Hospizarbeit gestört zu werden.

Da zum Konzept der Hospizarbeit die Einbindung von Ehrenamtlichen gehört, übernehmen freiwillige Sitzwachen tagsüber oft dieses „Dabeibleiben“. Dies muss allerdings im Vorfeld erkennbar sein und organisiert werden. Nur in Ausnahmefällen wurde in den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen eine Sitzwache für die Nacht benachrichtigt. Am Tage wurde allen Sterbenden, die den Wunsch äußerten, oder wo man der Meinung war, dass dies dem Schwerkranken gut täte, angeboten, dass sich eine Begleitperson ausschließlich um sie kümmern könne. Niemand musste während des Tages im Hospiz alleine `ausharren`.

Die Einbindung der ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer unterschied sich graduell in den einzelnen in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen

In den Nächten bemühte sich die Nachtwache, allen Hospizbewohnerinnen und Bewohnern gerecht zu werden.

In fast allen Hospizen gab es Bereitschaftspflegende, die in besonderen Krisensituationen kurzfristig einspringen konnten, bzw. mit denen man telefonisch Kontakt aufnehmen und besprechen konnte, was in einer akuten Situation zu tun sei. Die Verantwortung musste so nicht von einer einzelnen Person allein getragen werden. Davon wurde jedoch während der Beobachtungszeit selten Gebrauch gemacht. Eine Schwester erklärte, dass der Bereitschaftsdienst für sie trotz allem sehr wichtig sei, da sie wüsste, dort könne sie eine Kollegin erreichen, die die Patienten ebenso gut kenne wie sie und die ihr beratend hilfreich zur Seite stünde. Auch Ärztinnen und Ärzte wären grundsätzlich Ansprechpartner – auch in der Nacht. Von einer erfahrenen Hospizschwester wurde geäußert, dass in sieben Jahren stationärer Hospizarbeit nur einmal ein Arzt notfallmäßig kontaktiert worden sei. Es ging in diesem Falle darum, sich ärztliche Bestätigung zu holen und die Entscheidung nicht alleine tragen zu müssen. Hingegen wurde beraterische Unterstützung bei Kolleginnen und Kollegen regelmäßig eingeholt.

Wenn ein schwerkranker Mensch seine Angst vor dem Sterben formulierte und sich eine Begleiterin bzw. ein Begleiter zu ihr setzte, entwickelten sich oft Gespräche von großer Tiefe im Sinne einer Bilanzierung des gelebten Lebens. Beispielhaft sei hier eine Begegnung mit Frau C. angeführt. Frau C. äußert einer Pflegenden gegenüber, dass sie Angst habe, alleine zu bleiben. Die Schwester bittet die Beobachterin bei ihr zu bleiben, Frau C. sagt, dass sie merke, dass es mit ihr zu Ende gehe. Sie habe Angst davor. Sie findet „alles“ ungerecht. Sie sei nicht einverstanden mit ihrem Leben. Sie habe zwanzig Jahre ihren kranken Mann gepflegt. Der sei dann gestorben, und sie habe gedacht, jetzt könnte sie sich noch was gönnen, und dann habe sie die Diagnose Krebs erfahren. Sie habe ihren Mann schon auch geliebt, aber ihm zuliebe habe sie auf so Vieles verzichtet.

Der Allgemeinzustand von Frau C. verschlechtert sich rapide. In der Übergabe heißt es:

„Frau C. wird nicht mehr lange leben. Sie ringt um Luft. Aus diesem Grund kann sie auch nicht mehr viel sprechen. Sie genießt es aber, wenn sie nicht alleine ist. Auch weil sie Angst davor hat, alleine zu sein, wenn sie wieder einmal unter extremer Atemnot leidet, dann bekommt sie Panikattacken. Es beruhigt sie, wenn jemand bei ihr sitzt. Sie ist bei vollem Bewusstsein. Am liebsten hat sie es, wenn man ihr irgendetwas erzählt, das gefiele ihr besser als Vorlesen.“

Am nächsten Tag versammeln sich zufällig und weil man weiß, dass Frau C. gerne Menschen um sich hat, drei Mitarbeiterinnen und erzählen von Dingen des täglichen Lebens. Auch Witze werden dabei gemacht. Es war deutlich zu sehen, wie wohl sich Frau C. in dieser Situation fühlte. Tags zuvor hatte sie den Pfleger gebeten, ihr „etwas zu geben“, damit sie

endlich sterben könne. Auch der Beobachterin gegenüber hatte sie sich dahingehend geäußert, dass sie sterben wolle, nun schien sie - trotz ihres schlechten Allgemeinzustands - zufrieden zu sein.

Am darauf folgenden Tag wird in der Übergabe von einem erneuten Ersticken von Frau C. berichtet und davon, dass sie große Angst geäußert habe, zu ersticken und alleine zu sein, wenn sie stürbe.

„Frau C. habe wieder einen Ersticken erlitten. Zufällig sei der Schmerztherapeut gerade im Hospiz gewesen, als sie plötzlich nach Luft rang. `Der Arzt ist mehr als eine halbe Stunde bei ihr geblieben, was ihr sichtlich gut tat`, sagt eine Pflegende. `Das war ein richtiges Happening bei ihr`, berichtet die übergebende Mitarbeiterin. Plötzlich standen fünf Personen um sie herum. `Irgendwie war das dann auch ganz schön. Frau C. habe dann wieder besser Luft bekommen. Aber sie hatte große Angst. Also sammelten sich alle um sie, ergänzt die Pflegende“ (Am nächsten Morgen um 4.30 Uhr stirbt Frau C. im Beisein einer Pflegenden).

Eine Pflegende beschreibt die Situation am Nachmittag in Frau C.s Zimmer als „Happening“. Sie meint damit das Zusammentreffen einiger Hospizmitarbeiterinnen und des Schmerztherapeuten. Man weiß, dass Frau C. es genießt, viele Menschen um sich zu haben und in Gemeinschaft zu sein. Dabei geht es Frau C. nicht darum, von vielen Menschen umsorgt zu werden, vielmehr mag sie es, das Lebendigsein vieler Menschen um sich herum zu spüren. Wenn auch körperlich sehr geschwächt, fühlt sich Frau C. als Teil der Gruppe. Das „Happening“, das Zusammentreffen vieler Menschen in Frau C.s Zimmer, in diesem Falle von fünf Personen, wird nicht als „Zeitverschwendung“ verbucht - im Hospiz hätte es zu diesem Zeitpunkt viele andere Dinge zu tun gegeben - sondern es ist Teil dessen, was sich Frau C. für die letzten Stunden ihres Lebens gewünscht hat.

Professionell Begleitende akzeptierten meist die Art und Weise, wie Schwerkranke ihren Sterbeprozess gestalteten, und wie sie in den Tod gingen; sie verzichteten weitgehend auf wertendes Denken und Handeln - von wenigen Ausnahmen abgesehen.

Pflegende stehen für Gespräche – auch über Tod und Sterben - in der Regel zur Verfügung und signalisieren dies auch immer wieder. Gespräche mit Sterbenden gehören zur erklärten „Aufgabe“ in der Hospizarbeit, es wird als ebenso wichtig erachtet wie die pflegerischen Aufgaben. Dies zeigt sich unter anderem darin, dass neben versorgenden und pflegerischen Zeiten auch Zeiten für das Führen von Gesprächen in der Begleitung von Erkrankten im Zeitplan vorgesehen sind.

Ehrenamtliche entlasten in einigen Hospizen professionell Begleitende von sonstigen Aufgaben, damit diese mehr Zeit für Gespräche zur Verfügung haben, gerade weil sie auch durch ihren engen Kontakt während ihrer grundpflegerischen Versorgung die Sterbende bzw. den Sterbenden kennen gelernt haben. Das gewachsene Vertrauensverhältnis ermöglicht es manchen Schwerkranken, mit Pflegenden tiefer gehende Gespräche zu führen. So wurden zum Beispiel in einem Hospiz regelmäßig Gespräche über Wünsche für das „Danach“ geführt. Welche Kleidung wünscht sich die Kranke bzw. der Kranke, wie möchte sie bzw. er als Verstorbene gekleidet werden? Gibt es Wünsche bezüglich der Beerdigung? Was möchte ein Sterbender noch vor seinem Ableben geregelt wissen? All diese Fragen wurden in vertrauten Gesprächen, da wo eine Offenheit dafür erkennbar wurde, angesprochen, und dies war oft der Fall.

Nur in einem der vier untersuchten Hospize durften allerdings Ehrenamtliche pflegerisch tätig werden. In einem Hospiz wurde das Essenanreichen Ehrenamtlichen untersagt. Auch Einreibungen durfte selbst ein gelernter Masseur, der als Ehrenamtlicher im Hospiz tätig war, dort *nicht* durchführen.

Das, was Ehrenamtliche in Hospizen an Tätigkeiten verrichteten, war - je nach Einrichtung - sehr unterschiedlich. Sehr verschieden waren auch die Motive der dort freiwillig tätigen Ehrenamtlichen, sich dort zu engagieren. An dieser Stelle soll darauf nicht weiter eingegangen werden, da es vom Thema „Umgang mit den Ängsten Schwerkranker“ wegführen würde. Angemerkt sei aber, dass es oft Ehrenamtliche sind, die bis zum Ende einen Menschen in und mit seinen Ängsten begleiten, dass es in den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen gelegentlich Ehrenamtliche gab, die genaue Vorstellungen davon hatten, wie ein „Gutes Sterben“ auszusehen hätte und zum Teil Enttäuschung darüber zeigten, wenn dieses Ziel nicht erreicht wurde. So sagte zum Beispiel eine Ehrenamtliche, dass sie es als schlimm empfindet, dass sich Frau O. nicht in „ihr Schicksal fügen“ könne. Bei dieser Ehrenamtlichen und auch bei anderen wurde immer wieder stark wertendes Denken spürbar. Möglicherweise hat dies auch etwas mit der Vorbereitung auf die Tätigkeit im Hospiz zu tun, die qualitativ je nach Einrichtung sehr verschieden war.

Wurde eine Kranke bzw. ein Kranker im Hospiz aufgenommen, war sie bzw. er, vielleicht zum ersten Mal, - zum Beispiel wenn sie bzw. er von zu Hause kam – sehr direkt mit dem Sterben konfrontiert dadurch, dass sie bzw. er um sich herum Sterben von Mitpatienten mehr oder minder direkt miterlebte. Das löste in der Regel starke existentielle Ängste aus. So auch bei Herrn F. der neu im Hospiz aufgenommen wurde – (Auszug aus einem Feldbericht):

„Eine Schwester sagt über Herrn F.: `Der fühlt sich hier richtig wohl`. Eine andere Pflegende entgegnet: `Gestern hat er aber bitterlich geweint. Er ist am Nachmittag zum ersten Mal auf dem Flur gewesen und hat in die anderen Zimmer geguckt (die meisten Türen stehen ja auf), und da war er sehr betroffen von dem Leid, was er da gesehen hat. Das eine ist für ihn, das zu sehen und das andere die Angst vor dem eigenem Leid. Ich habe lange mit ihm geredet. Jetzt, mit seinem Heisersein, hat er Angst, dass da auch `was` sein könnte, deshalb will er auch unbedingt mit dem Arzt reden. Er sagt von sich, dass er selbst sehr beherrscht ist. Ich glaube, ihm geht vieles sehr nahe, was er aber so nach außen gar nicht zeigt.“

Eine Pflegende nimmt sich viel Zeit für ein ausgiebiges Gespräch mit Herrn F., in dem er all seine Ängste ansprechen konnte. Die Heiserkeit erlebt Herr F. als Bedrohung, er vermutet einen weiteren Tumor. Seine diesbezüglichen Ängste aussprechen zu können und auch seiner Angst, in einen Zustand zu geraten, wie er es auf seinem Rundgang durch das Hospiz in den Zimmern seiner Mitpatientinnen bzw. Mitpatienten gesehen hatte, Ausdruck zu verleihen, empfindet er als wohltuend, so wie sich er in einem Gespräch am folgenden Tag gegenüber einer anderen Mitarbeiterin geäußert hatte.

Herr F. beschäftigt sich in den darauf folgenden Tagen verstärkt mit einer Rückschau auf sein Leben. Er lässt sich von seiner Frau alte Photoalben in das Hospiz bringen, die er intensiv ansieht. Herr F. zieht Lebensbilanz. Seine Emotionen wechseln dabei von tief traurig zu dankbaren, fast fröhlichen Empfindungen.

In einem anderen in die Untersuchung einbezogenen Hospiz, ein erst seit kurzer Zeit existierendes, war man im Umgang mit existentiellen Ängsten von Schwerkranken noch nicht geübt. Dort konnten nur wenige intensive Gespräche beobachtet werden.

Medikamentöse Lösungen für „Unruhezustände“ bei Patienten wurden auch dann bevorzugt gewählt, wenn die Vermutung nahe lag, dass die Unruhe eher psychische Ursachen hatte.

Es fiel dort auf, dass der dieses Hospiz betreuende Arzt seine Visiten im Hospiz in kurzer Zeit absolvierte, viel Zeit verblieb den Patientinnen bzw. Patienten nicht, ihre Probleme anzusprechen. Er verhielt sich distanziert gegenüber Erkrankten, dies äußerte sich auch darin, dass er grundsätzlich bei Visiten in weitem Abstand vor dem Bett der Patientin bzw. des Patienten stehen blieb.

Auch Pflegende zeigten in dieser Einrichtung Unsicherheiten bezüglich des Umgangs mit als schwierig empfundenen emotionalen Situationen bei Patientinnen bzw. Patienten. In den Übergaben kam die Information über das emotionale Befinden der Erkrankten vergleichsweise kurz. In den anderen drei in die Untersuchung einbezogenen Hospizen wurde gerade darauf viel Wert gelegt.

Der Einzug in ein Hospiz macht Erkrankten deutlich, dass sie nicht mehr viel Zeit für ihr Leben zur Verfügung haben. Er löst existentielle Ängste aus. Bei der Rückschau auf das eigene Leben spüren Erkrankte oft sehr deutlich, was sie in ihrem Leben meinen versäumt zu haben.

Dass nach einer Phase des Einfindens in die unabänderliche Tatsache des Sterben-Müssens auch noch in den letzten Lebenswochen und Tagen neue Erfahrungen, gerade angesichts der Begrenztheit des Lebens, möglich sind, dies machte ein beobachtete Begebenheit deutlich:

Im Hospiz fand ein Bewohner das, was er bisher in seinem Leben offenbar vermisst hatte. Herr W. war bereits zu Beginn der Beobachtungszeit seit drei Monaten Hospizbewohner. Er hatte anfängliche Schwierigkeiten, sich in das enge Zusammenleben mit Menschen einzugewöhnen. Herr W. hatte bis zu seinem Einzug im Hospiz alleine und sehr zurückgezogen gelebt. Er schien nie enge Beziehungen in seinem Leben zugelassen zu haben. Im Hospiz konnte beobachtet werden, dass sich dieser Erkrankte (55 Jahre alt) in eine Mitarbeiterin verliebt zu haben schien. Diese Mitarbeiterin lebte ebenfalls in keiner festen Partnerschaft. Sie genoss die kleinen verbalen Aufmerksamkeiten, mit denen der sonst eher in seiner Art schroffe Herr W. sie bedachte. Herr W. war noch recht mobil, so dass sogar kleine gemeinsame Unternehmungen außerhalb des Hospizes möglich waren. Zwischen Herrn W. und der Mitarbeiterin waren deutliche Zeichen der Verliebtheit spürbar. Herr W. lebte in den letzten Wochen seines Lebens sichtlich auf.

8.2.1.4. Angst vor Therapien und Therapiefolgen (Nebenwirkungen, einschneidende Operationen, Verlust eines Organs, Zerstörung des Körperbildes)

Die Ängste vor Therapien und Therapiefolgen wurden im Hospiz - verglichen mit der Situation auf Palliativstationen - seltener beobachtet, da in Hospizen in der Regel keine invasiven Therapien durchgeführt werden. Dennoch konnten Ängste diesbezüglich auch in Hospizen beobachtet werden.

In zwei Einrichtungen stand die Überlegung für Patienten an, noch eine Chemotherapie durchführen zu lassen. In beiden Fällen verwarfen die Erkrankten diese Option aus Sorge, wieder in das Krankenhaus verlegt werden und sich damit wieder in ein System, das ihnen als quälend in Erinnerung geblieben war, einordnen zu müssen. Nur in Ausnahmefällen konnte beobachtet werden, dass Chemotherapien im Hospiz durchgeführt wurden.

Frau T. hatte sich für die Durchführung einer weiteren Chemotherapie entschlossen. Sie war in einem sehr schlechten Allgemeinzustand im Hospiz (Pflegestufe II) aufgenommen worden. Ihr Zustand hatte sich im Hospiz wieder so gut stabilisiert, dass sie zurück in ihr eigenes Haus ziehen konnte. Es stand eine Entscheidung für oder gegen eine palliative Chemotherapie an, die ihr von ärztlicher Seite als Option vorgeschlagen worden war. Der diesbezügliche Entscheidungsfindungsprozess war für Frau T. sehr schwierig und von ambivalenten Gefühlen geprägt. Sie hatte Angst, ihren relativ guten Zustand durch die Chemotherapie wieder „auf's Spiel zu setzen“, wie sie es formulierte. Sie hoffte aber auf der anderen Seite darauf, dass durch die Chemotherapie ihr jetziger, relativ guter Allgemeinzustand, für einen längeren Zeitraum gehalten werden könne. Von ihr wurde in den Übergaben immer wieder berichtet, dass sie einen sehr hohen Gesprächsbedarf habe.

In einem Interview beschreibt Frau T. ihre Ambivalenz:

„Und auch die Frau K., die tut mir so leid, die da vorne mit ihrem kranken Mann, und der war auch noch ein bisschen besser drauf, als ich kam. Er kam, glaube ich, zwei Tage vor mir, und dann kam ich, und da war er noch ein bisschen lebhafter. Und da hatte ich die eine Schwester gefragt: `Wann kommt denn Herr K. nach Hause?´ und [die Schwester antwortet] `Der kommt nicht nach Hause.´ Ich sag`: `Wieso denn das nicht?´ Ich sag`: `Ich will aber wieder nach Hause´, `Ja, dem geht es auch schlechter als Ihnen´. Und der hat aber die Chemo abgelehnt. Ich weiß es nicht, aber ich hab da auch damit geliebäugelt, die Chemo abzulehnen. Ich weiß es nicht, ob das gut ist, und alle haben mir zugeraten, aber auch mit dem Hinweis, dass es meine eigene Entscheidung ist.“

In dem Interviewausschnitt spricht Frau T. davon, dass sie Herrn K. kennen gelernt habe, der, als sie in das Hospiz einzog, auf sie noch recht mobil gewirkt habe. Von diesem wird berichtet, er habe eine palliative Chemotherapie abgelehnt und nun sei sein Zustand ein erbarmungswürdiger.

Frau T. weiß nicht, wie sie sich bezüglich der ihr angebotenen Chemotherapie entscheiden soll. Sie „liebäugelt“, wie sie sagt, auch damit die Therapie abzulehnen. Sie identifiziert sich allerdings mit Herrn K., der die Chemotherapie abgelehnt hatte und dem es nun sehr schlecht geht. Ihre Angst, es könnte auch ihr so ergehen, wenn sie die Chemotherapie ablehne, trägt maßgeblich dazu bei, sich für die Durchführung einer Chemotherapie zu entscheiden in der Hoffnung auf eine andere Entwicklung. Die Angst vor den möglichen Therapiefolgen wiegt weniger schwer als die Angst vor dem Sterben.

Im Textausschnitt spricht Frau T. davon, dass man ihr „zugeraten“ habe, einer Chemotherapie zuzustimmen. Die Beobachtung ergab ein anderes Bild. Sowohl Pflegende als auch die Hospizärzte führten Gespräche diesbezüglich immer in der Weise, dass sie darauf hinwiesen, dass man die Entwicklung nicht vorhersehen könne. Es wäre möglich, noch eine Chemotherapie bei ihr zu versuchen, ihr Allgemeinzustand ließe das wieder zu. Diese Therapie könne dazu beitragen, dass sie ihren relativ guten Zustand noch für eine längere Zeit aufrechterhalten könne, die Therapie könne sich aber auch in der Weise auswirken, dass sich ihr Zustand - bedingt durch die Schwächung durch die aggressiven chemischen Substanzen - rapide verschlechtere. Man wisse nicht, wie sie darauf reagiere, war immer der Tenor der Gespräche, sie müsse entscheiden. Frau T. entschied sich für die Durchführung einer Chemotherapie und rechtfertigt ihre Entscheidung in Verkennung der Realität damit, dass man ihr „zugeraten“ habe.

Frau T. zog schließlich aus dem Hospiz aus und ging zurück nach Hause mit der Zusicherung, - die sie sich noch einmal bestätigen ließ -, dass sie jederzeit wieder in das Hospiz einziehen

könne, wenn dies nötig wäre. Im Hospiz schätzte man die Situation dahingehend ein, dass Frau T. vielleicht noch ein paar „schöne Wochen“ zu Hause verleben könne, viel Zeit bliebe ihr aller Wahrscheinlichkeit nach nicht mehr, aber jeder Tag, den sie in ihrem Zuhause und in ihrem, von ihr als sehr wichtig empfundenen Garten verbringe, sei ein Gewinn für sie.

In Hospizen konnten auch Ängste bezüglich bestimmter therapeutischer Maßnahmen beobachtet werden, so beispielsweise die Angst vor der Verabreichung von Spritzen und ein Widerwille gegen eine große Anzahl von oral einzunehmenden Tabletten. Ärztinnen bzw. Ärzte reduzierten in der Regel Medikamenten auf das Minimum und wichen zum Beispiel bei schmerzstillenden Mitteln anstelle von Spritzen auf Schmerzpflaster aus.

Ein ähnliches Verfahren wurde auch auf Palliativstationen beobachtet. Insbesondere in der letzten Lebensphase wurde regelhaft in allen in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen - sowohl in Hospizen als auch auf Palliativstationen - die Gabe von Medikamenten überprüft und auf ein Minimum reduziert.

8.2.1.5. Angst und Schuldgefühle, die die Familie und Freunde betreffen (Verlust der Rolle, Verlust sexueller Attraktivität, Belastung für die Familie, Verlust geliebter Personen)

Wer sich für die Aufnahme im Hospiz entschieden hatte, wusste in der Regel um seinen Zustand, es konnten nur wenige Ausnahmen beobachtet werden. Das ist auf Palliativstationen oft *nicht* der Fall. Verleugnung und Verdrängung wurde dort wesentlicher häufiger beobachtet. Das Hospiz wird - und das wissen alle Beteiligten - aller Wahrscheinlichkeit nach der letzte Aufenthaltsort eines dort aufgenommenen schwer erkrankten Menschen sein.

Wer im Hospiz aufgenommen wurde, hatte in der Regel einen langen Krankheitsprozess mit vielen Hoffnungen und vielen Enttäuschungen hinter sich. Beobachtet werden konnte, dass Schwerkranke darunter litten, wenn Beziehungen zu Verwandten und guten Freunden abgebrochen waren.

Eine Patientin nahm vom Hospiz aus wieder Kontakt zu ihrer erwachsenen Tochter auf, mit der sie seit Jahren nicht mehr gesprochen hatte. Die Patientin erklärte, dass so ihre schwere Erkrankung doch auch einen positiven Aspekt habe. So habe sie wenigstens die Beziehung zu ihrer Tochter klären und Frieden schließen können.

Im Hospiz wurden Angehörige zwar auch darauf hingewiesen, dass sie nicht die ganze Zeit am Bett sitzen müssten, aber es hatte bereits eine Entlastung stattgefunden, dadurch, dass Hospizmitarbeiterinnen bzw. Hospizmitarbeiter einen wesentlichen Teil der Begleitung übernahmen, so viel bzw. so wenig wie von Betroffenen und Angehörigen gewünscht wurde. Dies hatte auch auf die Interaktion zwischen Erkrankten und Angehörigen entlastenden Charakter.

Ängste von Sterbenden, bezogen auf Angehörige und Freunde, wurden sehr schnell aufgegriffen und man versuchte, unter Einsatz von zum Teil viel Engagement, eine Veränderung der Situation herbeizuführen. Häufig versuchten Erkrankte, ihre Angehörigen zu schützen. Um ihretwillen - der Angehörigen willen - meinten Erkrankte oft, weiterleben zu müssen, sie könnten ihre Kinder oder den Partner nicht allein zurück lassen, weil dieser das nicht aushalte, war oft ihre Angst. Hierfür ein Beispiel, wie in einem der beobachteten Hospize mit einer derartigen Situation umgegangen wurde:

Frau B. sprach einer Pflegenden gegenüber davon, dass sie ihres Mannes wegen nicht sterben dürfe, sie sei erschreckt, wie dünn sie geworden sei. Sie wolle auch wieder nach Hause. Sie äußerte den Wunsch nach Aufbaukost. Einer Pflegenden zeigte gegenüber zeigte sie ihre Gefühle, äußerte, dass sie gleich weinen müsse. Die Pflegende lädt sie dazu ein, woraufhin Frau B. sich selbst zur Ordnung ruft und erwidert, dass sie jetzt keine Tränen zulassen dürfe, weil sie den Besuch ihres Mannes erwarte und sie ihn nicht ihre Tränen sehen lassen wolle. Im Team der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wird die Reaktion von Frau B. als Verleugnungsphase eingestuft. In einem Übergabegespräch heißt es, dass sowohl die Patientin als auch der Ehemann großen Gesprächsbedarf hätten. Es wird darüber nachgedacht, wer die intensive Begleitung des Paares übernehmen könne. Der Gedanke daran, die Begleitung einer Ehrenamtlichen zu übergeben, wird verworfen, weil die Patientin als schwer zugänglich beschrieben wird, es bedürfe eines besonderen Geschickes, um einen Zugang zu ihr zu finden. Frau B. wird zuweilen als herrisch erlebt. Eine Pflegende wird ausgemacht, die bereits eine engere Beziehung zu ihr habe aufbauen können. Diese erklärt sich bereit, die besondere Fürsorge zu übernehmen. In diesem Hospiz ist das Führen von längeren Gesprächen (noch) nicht als integraler Bestandteil der Pflege verankert. So rückversichert sich die Pflegende im Team, dass man sie dann auch zeitlich für diese Form der Betreuung freistellen würde. Ihre Sorge ist, dass man ihr später Vorhaltungen machen könne, dass andere, von ihr zu verrichtende Arbeiten dann liegen blieben.

Das Hospiz, in dem diese Situation beobachtet wurde, ist noch im Aufbau begriffen. Es musste anscheinend noch ausgehandelt werden, was als zu den Aufgaben von Pflege gehörig erachtet würde.

In länger bestehenden Hospizen war diese Frage nicht wesentlich. In den drei weiteren in die Untersuchung einbezogenen Hospizen gehörte das Führen von Gesprächen selbstverständlich zur Aufgabe der Pflegenden. Es nahm einen großen Raum in deren Arbeit ein. Ehrenamtliche entlasteten zeitweise eben zu diesem Zwecke professionell Begleitende auch durch kleine pflegerische Dienste, damit diese Zeit für Gespräche hatten. In einem Hospiz wurden Gespräche mit Angehörigen zwar auch von Pflegenden geführt, das Aufnahme- und das Abschlussgespräch übernahm jedoch die Pflegedienstleitung, und auch zwischendurch wurden bei Bedarf Gesprächstermine mit Erkrankten und Angehörigen vereinbart. Die Teilung in pflegerischen Arbeiten und Gesprächsführung war in diesem Hospiz stärker getrennt als in den anderen Hospizen, in denen diese Gespräche sich „wie von selbst ergaben“ und nicht initiiert werden mussten.

Schwierig war es auch für Schwerkranke, wenn sie merkten, dass sie für ihre Angehörigen und Freunde zur Belastung wurden. Die Angst davor, anderen zur Last zu fallen, relativ häufig zu beobachten. Besuche von Angehörigen wurden zum Teil weniger oder blieben schließlich ganz aus. So fühlte sich die Mutter einer sterbenden jungen Frau mit der Situation überfordert. Die bisher pflegende Mutter litt selbst an Brustkrebs und war sowohl psychisch als auch physisch der Situation nicht (mehr) gewachsen. Bedingt durch ihre eigene Brustoperation war sie beispielsweise nicht mehr in der Lage, den Rollstuhl ihrer Tochter zu schieben. Auch emotional schien diese Frau völlig überfordert zu sein. Einer Pflegenden gegenüber äußerte sie, dass sie das Elend ihrer Tochter nicht mehr mit ansehen könne.

Um eine ausreichende Begleitung durchführen zu können, bedurfte es bei dieser Patientin vieler Gespräche - sowohl mit der Mutter als auch mit der Erkrankten -, die aber bedingt durch den knappen Stellenschlüssel nur vergleichsweise wenig in den Hospizalltag integriert werden konnten. Pflegende beurteilten diesen Umstand als schwierig, da ihrer Meinung nach so andere Patienten durch diese besondere Zuwendung hin zu einer Patientin die anderen zu kurz kämen. Diese Situation wurde beobachtet in der vergleichsweise jungen Einrichtung.

Der Verlust der „alten, gewohnten“ Rolle wurde von Erkrankten oft beschrieben, indem sie äußerten, dass ihnen langweilig sei und dass sie eine sinnvolle Beschäftigung vermissen. Patienten fühlten sich oft überflüssig und nutzlos. Sie hatten häufig Angst davor, jetzt „zu nichts mehr nütze“ zu sein. Das Selbstwertgefühl sank bei vielen Schwerkranken erheblich. Ein „neuer“ Sinn wurde von Erkrankten gesucht, Abschied von alten Rollen und dem Leben wurde genommen.

So war auch Herr H. auf der Suche nach einer „sinnvollen“ Beschäftigung. Bei einem Gespräch berichtet Herr H. davon, dass ihm im Zimmer immer so langweilig sei, deshalb ginge er jetzt auf dem Flur spazieren. Nach seinen Interessen befragt, erzählt Herr H., dass er früher gerne Kreuzworträtsel gelöst habe und auch am Lesen interessiert gewesen sei. Aber das ginge jetzt nicht mehr so gut wegen des Sehens, erklärt er.

Im Feldbericht heißt es:

„Ich frage ihn, ob er Interesse hätte an Hörbüchern. Er antwortet: `Ach, im Augenblick bin ich mit anderen Themen innerlich beschäftigt, da kann ich mich nicht auf das Hören konzentrieren. ` Wir sprechen weiter über Reisen, und ihm fallen seine vielen Photoalben ein. Die würde er sich gerne ansehen. Er kommentiert: `Nachher kommt man dann ja nicht mehr dazu`. Dieser markante Satz wurde mit Nachdruck ausgesprochen. Mit diesen Worten drehte er sich um und ging ein Stück auf dem Flur weiter.

Seine Frau erschien im Hospiz. Sie hörte den Wunsch ihres Mannes und sagte ihm zu, ihm morgen einige Photoalben mitzubringen. Sie fragte später auch nach einem Videorecorder. Sie hätten von ihren Reisen so schöne selbst aufgenommene Videos und auch von seiner Familie, seiner verstorbenen ersten Frau und den Kindern, als die noch klein gewesen seien, die würde er sich gerne angucken.“

Herr H. lebte erst seit wenigen Tagen im Hospiz. Es war spürbar, dass er sehr davon berührt war, was er in den Zimmern seiner Mitpatientinnen und Mitpatienten sah, als er auf dem Flur gehend in die Zimmer schauen konnte. Seine aufsteigende Angst vor Sterben und Tod hatte er am Tag zuvor durch eine Somatisierung wahrgenommen. Er verspürte eine Heiserkeit und befürchtete, dass nun auch „im Hals etwas wäre“ (ein weiterer Tumor), er nahm diesbezüglich Kontakt mit einer Pflegenden auf, die nicht nur das Symptom der Heiserkeit im Gespräch aufgriff, sondern auch die Angst, die sie dahinter vermutete, denn auch sie hatte bemerkt, wie bestürzt Herr H. auf den Anblick der Mitpatientinnen bzw. Mitpatienten reagiert hatte.

Herr H. hatte bisher seine Zeit des Wartens auf Therapien und Untersuchungen mit dem Lösen von Kreuzworträtseln oder Lesen überbrückt. Er wurde aus einem Krankenhaus in das Hospiz verlegt. Im Hospiz traf er auf eine veränderte Situation. Die ihm aus dem Krankenhaus bekannte Tagesroutine fehlte im Hospiz weitgehend, Essenszeiten waren zum großen Teil variabel und auch die Zeiten, in denen die Grundpflege stattfand, konnte oft vom Erkrankten selbst bestimmt werden. Die Schwerpunkte eines Krankenhausaufenthaltes lagen in Diagnostik und Behandlung, dies traf für den Aufenthalt im Hospiz nicht mehr zu. Herr H. äußert, dass es ihm langweilig sei, so habe er einen Gang über den Flur unternommen. Herr H. orientiert sich neu. Er spürt, dass für ihn ein neuer Lebensabschnitt begonnen hat. Auf die „alten Tätigkeiten“, Lesen und Kreuzworträtsel, kann er sich nun nicht mehr konzentrieren, dagegen verspürt er nun den Wunsch, in seinen Photoalben zu blättern, „nachher kommt man ja nicht mehr dazu“, sagte er. Herr H. lässt den Gedanken an sein Sterben (erstmalig) zu. Er verspürt den Wunsch nach einem Rückblick auf sein Leben. Alte Photos lassen alte Zeiten schnell wieder lebendig werden. Beziehungen werden in der Rückschau noch einmal bedacht, so wünscht Herr H. sich auch, die alten Videos anzuschauen, die er von seinen Kindern, als

diese noch klein waren, aufgenommen hatte und auf denen auch seine schon vor Jahren verstorbene Frau zu sehen ist. Herr H. beginnt, Abschied zu nehmen.

Andere Patientinnen bzw. Patienten wollen oder können so nicht Abschied nehmen. Aber auch sie verspüren den Wunsch, nicht nur untätig auf ihr Sterben zu warten. Sie suchen nach Möglichkeiten, ihren Tagen einen Sinn zu verleihen.

Eine psychisch stark belastete Patientin - schon Jahre vor der Aufnahme im Hospiz wurde bei ihr eine schwere Persönlichkeitsstörung diagnostiziert - findet im Umtopfen und in der Pflege der im Hospiz befindlichen Blumen eine für sie sinnvolle Beschäftigung. Darüber hinaus genießt sie es, wenn ihr leichte Hilfstätigkeit überlassen werden, wie zum Beispiel beim Kuchenbacken behilflich zu sein.

Krankheitsbedingte körperliche Veränderungen im Aussehen verändern das Selbstempfinden und lösen oft Ängste und Schuldgefühle aus.

In einem anderen Hospiz war eine alleinerziehende Mutter zweier Kinder aufgenommen worden. Die Kinder wurden jetzt vom geschiedenen Mann versorgt. Sie schien eine attraktive junge Frau gewesen zu sein. Besonders stolz sei sie immer auf ihre Haare gewesen, berichtet sie. Die Sorge um ihre Kinder quält sie sehr. Im Feldbericht heißt es:

„Wenn ihre Kinder kommen, freut sie sich sehr, und andererseits möchte sie auch, dass es [mit dem Sterben] voran geht, weil es ja nicht besser werden kann. Als wir über die Kinder und ihren Schmerz sprechen, weint sie. Es tut ihr sehr weh, die Kinder allein lassen zu müssen. [...] Als es um ihr Sterben [...] ging, fragte ich vorsichtig, wie sie das mit ihren Kindern sieht. Sie meint, die sollten das `letzte Sterben´ nicht sehen und sie auch nicht tot sehen. Sie meint, es sei nicht gut für sie, sie würden einen `Schock fürs Leben´ bekommen.“

Auf die Situation, was Pflegende in diesem Falle der Patientin `raten´ würden, ob es gut sei, dass Kinder ihre Eltern als Tote noch einmal sehen sollten oder nicht, wurde die einhellige Meinung vertreten, dass man Eltern empfehlen würde, für ihre Kinder Kassetten zu besprechen. Diese Idee wurde in der Supervision entwickelt.

Die Patientin hielt ihre Kinder sehr auf Distanz, um sich selbst und den Kindern den Abschied zu erleichtern. So ließ diese Patientin bewusst das Bettgitter hochklappen, wenn der Besuch der Kinder bevorstand. (Auszug aus einem Feldbericht):

„Weil heute die Kinder nach langer Zeit wieder kamen, meinte eine Pflegende, der Spätdienst solle mal schauen, wie sich die Konstellation Mutter und Kinder so gestalte. Dann wurden verschiedene Varianten überlegt, ob und wie man mit der Frau das Thema `mal anspricht´. Der Vorschlag einer Schwester war, dass man sie in einem Gespräch nach dem Kinderbesuch, fragt, wie es so war und dann die Frage einfließen lassen könnte, ob sie miteinander gekuschelt hätten, und dies zu kommentieren. [...] Eine ältere Pflegende, die zu der Frau einen guten Draht hat, will mit der Patientin über das Thema Kinder sprechen.“

Am darauf folgenden Tag erzählt die Patientin, dass ihr Sohn gestern davon gesprochen habe, dass die neue Lebenspartnerin des Vaters zu ihm gesagt habe, dass sie (die Mutter) bald stürbe. Die Patientin habe daraufhin schnell das Thema gewechselt, erzählt diese.

Sechs Tage später berichtet eine Pflegende davon, dass die Patientin ihr Bettgitter habe runterklappen lassen, und ihr Sohn sei zu ihr an das Bett gekommen und habe sie küssen

können. Der Sohn leide besonders unter der Trennung, berichtete die Patientin. Seit der Zeit, als sie lange im Krankenhaus habe liegen müssen, würde er stottern. Eine Schwester formuliert, dass man aus den Bildern, die die Kinder im Zimmer der Mutter immer malten, eine Menge erkennen könne. Sie meint damit, dass es den Kindern sehr schlecht ginge mit der Situation. Immer wieder wird in den Feldberichten der folgenden Tage berichtet, dass die Patientin darunter leide, sich von den Kindern verabschieden zu müssen. Sie habe sich falsch entschieden, war die Meinung der Patientin, sie hätte nicht in ein Hospiz gehen sollen. Sie hätte viel mehr Energie verwenden sollen auf die Suche nach einer Versorgung zu Hause. Dort hätte sie dann auch die Kinder um sich haben können.

Gespräche mit der Patientin, in denen sie ihre Sorgen ausdrücken konnte, fanden statt, wohl aber nicht in ausreichendem Maße. In dieser Einrichtung, die noch vergleichsweise jung ist, scheuten Pflegende sich, diesbezüglich Angebote zu machen. Sie selber fühlten sich zu sehr betroffen, so wurde es von einer Pflegenden formuliert. Man war sich auch unsicher, inwieweit man sich in die familiären Angelegenheiten einmischen dürfe. Es wurde angedacht, externe Hilfe von einer niedergelassenen Psychologin zu erbitten, die im Rahmen von Hausbesuchen die Begleitung der Patientin hätte übernehmen können. Diese Idee wurde nicht umgesetzt, da die Patientin schlechte Erinnerungen an einen Kontakt mit einem Psychologen hatte und das Angebot ablehnte. Auch die drängende Frage, zu welchem Zeitpunkt dem Sohn mitgeteilt werden solle, dass der „Vater“, bei dem er zur Zeit lebe, nicht sein leiblicher Vater sei, beschäftigte die Patientin. Auch im Zusammenhang mit dieser Problematik hatte die Patientin dringenden Gesprächsbedarf. Das Delegieren an eine ihr fremde Person von außerhalb empfand sie für sich als fremd. Somit unterblieben weitere intensive Gespräche um diesen Themenkreis.

Wie in diesem Beispiel deutlich wird, empfindet sich diese Erkrankte nicht mehr als attraktiv. Sie weist auf ihre Haare hin, die auch als Zeichen ihrer Weiblichkeit verstanden werden können. Sie deutet für sich die Situation dahingehend, dass die Begegnung mit ihr eine Zumutung sei, die sie den Kindern ersparen wolle. In einem Gespräch räumt sie allerdings ein, dass ihr der Abschied von den Kindern sehr schwer falle. Den körperlichen Kontakt, insbesondere mit ihrem jüngsten Kind, empfinde sie emotional als sehr schmerzhaft, weil sie dabei immer an das Loslassen des Kindes für immer denken müsse. Gerade weil die weitere Versorgung der Kinder noch nicht eindeutig geklärt sei, - die Patientin war allein erziehend -, fühlte sie sich schuldig, die Versorgung für ihre Kinder nicht weiterführen zu können. Aus Angst, diesen Schmerz als überstark erleben zu müssen, reduzierte sie den Kontakt zu ihren Kindern auf einen förmlichen und distanzierten und erklärte, dass sie den Kindern den Schmerz ersparen wolle, wenn sie stürbe.

Durch viele Gespräche mit Hospiz-Mitarbeiterinnen bzw. -Mitarbeitern wurde es dieser Patientin möglich, sich ihren Gefühlen anzunähern. Es gelingt ihr schließlich, das Bettgitter bei einem Besuch der Kinder nicht als symbolhaft unüberwindbare Barriere zwischen sich und die Kinder bringen zu müssen. Eine Pflegende beobachtete, dass die Patientin den Sohn in ihrem Bett in ihren Armen gehalten habe.

Schuldgefühle den Angehörigen gegenüber wurden bei Schwerkranken bzw. Sterbenden oft beobachtet. So wurde ein Mann mittleren Alters im Hospiz aufgenommen, der offensichtlich unter dieser Problematik litt. Er und seine Lebenspartnerin hatten darauf bestanden, das Maximum an Behandlung zu erhalten, was möglich erschien.

Herr F. wurde in das Hospiz verlegt mit der Verordnung vielfältigster Infusionen und Medikamente. Das Pflegepersonal war diesbezüglich irritiert, das sei so nicht üblich, konstatierte man. Auf Nachfrage beim behandelnden Arzt erhielten sie die Information, dass dieser Patient die Medikamente mehr aus psychischen als aus physischen Gründen brauche.

Er benötige noch Zeit, um sich dem Gedanken an den bevorstehenden Tod anzunähern, er könne noch nicht loslassen, hieß es.

Herr F. wurde in einem sehr schlechten Allgemeinzustand im Hospiz aufgenommen. Trotz seines angeschlagenen physischen Zustands wirkte Herr F. sehr an dem interessiert, was um ihn herum geschah. Er beobachtete das Miteinander im Hospiz mit scharfen Augen und wachem Verstand. In einem Gespräch zwei Tage nach seinem Einzug in das Hospiz berichtete er davon, dass er mit seiner Partnerin seit fünf Jahren in einer Fernbeziehung bzw. Wochenendbeziehung lebe. Das Paar habe sich nun nach so vielen Jahren endlich entschlossen, trotz beruflicher Nachteile (beide Partner waren in hochqualifizierten Berufen tätig) ein gemeinsames Zuhause zu gründen. Kurz nachdem man diese Entscheidung getroffen habe, hätte er von seiner Krebsdiagnose erfahren. Die Krankheit sei sehr schnell vorangeschritten. Er fühle sich schuldig, sagt er, sich nicht schon früher für ein gemeinsames Leben mit seiner Partnerin entschieden zu haben, nun sei es zu spät. Das Paar hatte den Kampf gegen die Krankheit als gemeinsame Aufgabe verstanden und die volle Aufmerksamkeit auf dieses Ziel gerichtet. Über sein Sterben konnte bisher noch nicht gesprochen werden.

Die Frau war als Ärztin tätig. Ihren Wunsch nach Heilung drückte sie darin aus, dass sie darauf bestand, ihrem Mann die ganze Palette an möglichen Infusionen und Medikamenten zukommen zu lassen. Sie konnte bzw. wollte sich nicht damit beschäftigen, über eine Reduzierung der Medikamente und Infusionen nachdenken.

Bedeutsam schien für das Paar zu sein, das Ableben einer Mitpatientin im Hospiz miterleben. Gemeinsam gaben sie der Verstorbenen die „letzte Ehre“, als diese aus dem Hospiz getragen wurde. Dieses Erleben führte dazu, dass der Patient seiner Frau gegenüber das Thema Sterben im Gespräch aufnehmen konnte.

Hospizmitarbeiterinnen bzw. Hospizmitarbeiter führten in den folgenden Tagen sowohl mit dem Patienten als auch mit der Partnerin viele Gespräche diesbezüglich. Die Frau konnte danach den Gedanken zulassen, die Medikamente zu reduzieren und auch die künstliche Ernährung abzusetzen. Der Erkrankte hatte ihr – als Fachfrau – hierüber die Verantwortung abgetreten. Die ihre Emotionen sonst sehr stark kontrollierende Frau erlebte eine intensive Phase der tiefen Trauer, verbunden mit sehr vielen Tränen. Hospizmitarbeiterinnen boten ihr einen stützenden, warmen Halt.

Der Erkrankte wirkte entlastet, er konnte seine Schuldgefühle seiner Partnerin gegenüber ausdrücken und nun seiner Trauer Ausdruck geben. Das Paar fand wieder zu einer offenen Kommunikation.

Angst vor dem Verlust der sexuellen Attraktivität konnte in keinem der in die Untersuchung einbezogenen Hospize als bedeutsam beobachtet werden.

Es wurde der Verlust der sexuellen Attraktivität aber zuweilen betrauert, insbesondere, wenn die Sterbenden noch jung waren. Aber auch ältere Menschen litten darunter. Dies wurde manchmal deutlich, wenn alte Menschen rückblickend resümierten, dass sie in diesem Punkte nicht mit dem Leben, so wie sie es gelebt hätten, zufrieden seien. Dieses Versäumnis wurde dann betrauert. So formulierte eine ältere Frau, dass sie es als schade empfinde, dass ihr Mann im Krieg viel zu früh gestorben sei. Um ihrer Kinder willen habe sie auf eine weitere Partnerschaft verzichtet. Dies Gespräch ergab sich aus einer Situation heraus, in der über das freizügigere Leben – auch in sexueller Hinsicht - der heutigen Jugend gesprochen wurde.

Der Verlust geliebter Menschen hingegen, die Angst vor der Trennung vom Partner, wurde mehrfach in Hospizen beobachtet. Menschen, die fast ihr ganzes Leben mit dem gleichen Partner verbracht hatten, erlebten diese Form der Angst besonders intensiv.

Immer wieder erlebten Schwerkranke den Einzug in das Hospiz als Verstoßung von zu Hause. Sie fühlten sich abgeschoben und von ihren Angehörigen verlassen. Vermittelnde Gespräche

fürten in manchen Situationen zu einer Wiederannäherung, allerdings nicht immer. In anderen Fällen beharrten Erkrankte bis zum Schluss auf ihren Schuldzuweisungen. Möglicherweise begegneten sie so ihrer eigenen Angst vor dem einsamen Erleben des Sterbens, die auch alle wohlmeinende Begleitung nicht zu verhindern vermag.

8.2.1.6. Ängste im sozioökonomischen Bereich (Verarmung, Verlust von Beruf und Sozialstatus, soziale Isolierung)

Unter sozialer Isolierung litt in den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen keine Sterbende bzw. kein Sterbender.

Es wurde in der Begleitung keine Benachteiligungen oder Andersbehandlung von Menschen verschiedener Milieus festgestellt, auch dann nicht, wenn die bzw. der Sterbende aus sehr „einfachen“ Verhältnissen kam, obdachlos oder alkoholkrank war. Auch durch die Unterstützung durch Ehrenamtliche wurde eine Begleitung einer bzw. eines jeden Sterbenden sichergestellt, wenn diese bzw. dieser es sich wünschte. Gerade Erkrankte ohne Angehörige wurden in Hospizen besonders umsorgt. In einem der Hospize wurde beobachtet, dass für einen ausländischen Patienten, der keine Angehörigen in Deutschland hatte, eine Aussegnungsfeier abgehalten wurde, zu der ausschließlich Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Hospizes erschienen.

Dennoch konnten auch in Hospizen Ängste im sozioökonomischen Bereich beobachtet werden. Schwierig für Schwerkranke war es zum Beispiel, wenn ihre Wohnungen aufgelöst wurden oder Angehörige die Wohnung als die ihre übernahmen. Dies löste oft unbestimmte Ängste aus. So erlebte es auch Frau E.:

Frau E. würde nachts oft wach liegen, hieß es in der Übergabe. Sie hätte wohl Angst vor der Nacht, vermutet eine Pflegendende. Der Nachtdienst-Pfleger äußert in einem Übergabegespräch, dass er es bedauere, wieder nicht genug Zeit gehabt zu haben, um mit Frau E. ausführlich zu sprechen. Gerne hätte er sich zu Frau E. in der Nacht an das Bett gesetzt, aber dafür hätte die Zeit in dieser Nacht nicht gereicht.

Es wird berichtet, dass Frau E. in den ersten Tagen nach ihrem Einzug in das Hospiz fast stumm im Bett gelegen habe, jetzt sei sie vertrauensvoller und offener im Kontakt geworden. In Gesprächen berichtete Frau E. davon, dass es sie sehr beschäftige, dass ihre Kinder jetzt in ihre Wohnung einzögen.

„Ich habe dann keine Wohnung mehr“,

hatte sie geäußert. Sie wünsche sich nur noch, dass es zu Ende gehen möge mit ihr, schließt sie an.

Mit dem Verlust der Wohnung geht auch der bisherige Sozialstatus verloren. Die Nachtwache äußert, dass sie die Not von Frau E. erkenne und die Notwendigkeit sähe, sich verstärkt um Frau E. zu kümmern. Gerade in der Nacht, wenn die Ängste bei Frau E. am stärksten seien, wäre es wichtig, ihr als Gesprächspartnerin zur Verfügung zu stehen, gibt er an seinen Kollegen und Kolleginnen in einem Übergabegespräch weiter. Obwohl der Stellenschlüssel in diesem Hospize vergleichsweise gut war, so die Beobachtung, fehlte es gerade in der Nacht oft an Personal.

Ein anderer zu beobachtender Grund für Ängste von Patienten waren finanzielle Sorgen. Meist ging es dabei weniger um die Finanzierung des Hospizaufenthaltes, dafür gab es für Fälle, in denen ein Aufenthalt im Hospiz an der Finanzierung zu scheitern drohte, Stiftungen,

über die eine Deckung der anfallenden Kosten geregelt wurde. Sorgen bereiten Schwerkranken eher Geldnöte bezüglich des privaten Kapitals.

Wie soll es weitergehen mit dem Geschäft - oder wie soll das Erbe verteilt werden? Dies beschäftigte und belastete Sterbende in einigen Fällen. In der Regel hielten sich Begleitende in Bezug auf Ratschläge oder Hilfeleistungen bezüglich privater Vermögensangelegenheiten von Patienten sehr zurück. Auf Nachfrage wurde schon mal ein Tipp für ein kostengünstiges Bestattungsunternehmen gegeben. Damit erschöpfte sich auch schon das konkrete Beraten in diesem Bereich. In Hospizen wurden allerdings Notare organisiert, wenn ein Patient in Geldangelegenheiten fachkundige Unterstützung benötigte. Dies wurde in mehreren Fällen beobachtet. Das offizielle Klären mit Unterstützung eines Notars brachte Erkrankten in einigen Fällen Erleichterung diesbezüglicher Ängste.

Allerdings würden in der Regel bestimmte Geldangelegenheiten auch andere belastende Emotionen hervorrufen. - So hieß es im Bericht über die emotionale Verfassung von Frau H. nach einem Rechtsanwalttermin der im Hospiz stattfand, dass Frau H. heute „down“ sei. Sie musste sich mit dem Gedanken auseinandersetzen, dass ihr mühsam Angespartes in die Hände ihres Sohnes geraten würde, wenn sie keine andere Verfügung träfe. Der Beziehungskonflikt wurde über die Regelung des Nachlasses ausgetragen. Mit dieser Auseinandersetzung waren für die Patientin unangenehme Emotionen verbunden.

Zur Angst vor dem Verlust der „Rolle“ ist in Hospizen beobachtet worden, dass es meist nur in der Anfangsphase, nach der Aufnahme im Hospiz, diesbezüglich zu ängstlichem Verhalten kam. So bestand zum Beispiel ein promovierter, schwer erkrankter Mann in den ersten Tagen nach seinem Einzug in das Hospiz darauf, dass man ihn stets mit Titel anreden möge. Schon nach wenigen Tagen verzichtete er darauf. Seine Ängste, nicht mehr als Mensch, sondern nur noch in der Rolle des Erkrankten wahrgenommen zu werden, hatten sich nicht bestätigt. Er stellte fest:

„Wir sitzen hier alle im gleichen Boot.“

Er brachte mit diesem Satz das Gefühl seiner Verbundenheit mit seinen Mitpatientinnen und Mitpatienten zum Ausdruck. Auch auf einer anderen Ebene schien er sich angenommen zu fühlen, so wie es eine Ehrenamtliche in einem Interview formulierte:

„Im Hospiz gibt es eine bedingungslose Annahme. Die Menschen sehen meist nicht mehr schön aus, die sind oft entstellt durch Operationennarben oder Tumorwachstum, und die können oft nichts mehr selber machen. Und da merkt man, dass da nur noch der Mensch zählt. Da muss keiner mehr eine Leistung bringen, um angenommen zu werden.“

Eben diese Haltung scheinen Patientinnen und Patienten zu spüren. Sie können erfahren, dass es keinen Unterschied macht, welche Rolle man im Leben gespielt hatte, dass es im Hospiz immer um die *Person* geht, unabhängig vom Status, den diese innegehabt habe. Sie können erfahren, dass man um ihrer Person willen bei ihnen bleibt. Viele können auch glauben, dass sie auf ihrem letzten Weg nicht allein gelassen und verlässliche Begleiterinnen bzw. Begleiter bis zum Schluss an ihrer Seite haben werden, auch wenn sie ihren Weg alleine gehen müssen.

Viele Hospize basieren auf einer christlichen Grundhaltung und damit auf dem Bild des Menschen als Ebenbild Gottes. Für die Arbeit im Hospiz gilt auch heute noch für viele Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter der biblische Satz: „Was ihr einem meiner geringsten

Brüder getan habt, das habt ihr mir getan.“ Dort, wo dieses Denken als Grundwert in der Arbeit im Hospiz umgesetzt wurde - was in zwei der vier Hospize in besonders hohem Maß beobachtet werden konnte - empfanden Schwerkranke und Sterbende keine Angst vor dem Verlust der Rolle, da diese dort nicht mehr von Bedeutung war. Bei zunehmender Professionalisierung eines Hospizes - so die Tendenz - ist die innere Grundhaltung anders, eine mehr professionelle Distanz kam in diesen Fällen zum Tragen.

8.2.2. Zusammenfassung – Begleitung auf der psychische Ebene in Hospizen

Hospize wollen Sterbenden ein letztes Zuhause bieten. Man ist bemüht, Rahmenbedingungen „wie in einer Familie“ zu schaffen. ***Dies bedeutet die Interaktionen zwischen dort Tätigen und den im Hospiz Aufgenommenen und deren Angehörigen war dadurch bestimmt, in möglichst kurzer Zeit einen möglichst guten Kontakt aufzunehmen.*** Dies unterschied die Arbeit im Hospiz entscheidend von der Arbeit auf Palliativstationen. Es war Pflegenden in Hospizen weniger möglich, in Distanz zu Erkrankten und Angehörigen ihrer beruflichen Verpflichtung nachzukommen. ***Nähe zum Patienten und den zu diesen gehörenden Menschen war erwünscht und für die Arbeit im Hospiz wesentlich.*** Das System der Bezugspflege wurde in allen in die Untersuchung einbezogenen Hospizen favorisiert.

Ziel der Arbeit im Hospiz war es, gemeinsam mit der bzw. dem Erkrankten und dessen Angehörigen die letzte Lebensphase eines Sterbenden möglichst „gut“ zu gestalten. ***Als „gut“ wurde ein Sterben dann beurteilt, wenn es individuell auf die Wünsche und Bedürfnisse der Beteiligten ausgerichtet war. Zentral wichtig war somit, dass individuelle Wünsche der Betroffenen erkannt wurden.*** In Hospizen kam daher der Erruierung dieser Wünsche eine wesentliche Bedeutung zu. Neben der intensiven Pflege nahm der Teil des Hinhörens und Hinspürens, welches die Bedürfnisse der Erkrankten und der Angehörigen sind, einen großen Raum ein in der täglichen Arbeit im Hospiz; dies wurde auch in Teambesprechungen deutlich. ***In diesen Besprechungen standen nicht physische Aspekte im Vordergrund des Gesprächs, sondern eher die psychischen und sozialen Komponenten der Befindlichkeit, sowohl der bzw. des Erkrankten, als auch dessen Angehöriger.*** Feinfühligkeit war somit die zentrale Dimension für im Hospiz Tätige. Man war im Hospiz bemüht, auf die individuelle Situation einer jeden bzw. eines jeden im Hospiz Aufgenommenen einzugehen. So wurde immer wieder neu der Einzelfall betrachtet und nach Lösungen für das jeweilige Problem bzw. die Erfüllung des speziellen Wunsches gesucht. Als eine Patientin äußerte, sie leide stark darunter nutzlos zu sein, bat man sie, beim Umtopfen der Balkonpflanzen zu helfen oder backte gemeinsam mit ihr einen Kuchen. In einem anderen Fall wurde speziell Ergotherapie verordnet, weil eine Patientin - augenscheinlich und explizit geäußert - unter ihrer Langeweile litt.

Trotz hohem persönlichen Engagements und einer hohen psychischen Belastung schien es für die im Hospiz Tätigen einen Ausgleich zu geben. ***Die Belastung wurde als erträglich erlebt, wenn dem gegenüber die Befriedigung erfahren werden konnte, einer Sterbenden bzw. einem Sterbendem und dessen Angehörigen ein „gutes Sterben“ ermöglicht zu haben.***

Zunehmend häufiger wurden allerdings Menschen in Hospizen aufgenommen, die im Sterbeprozess bereits weit fortgeschritten waren und nur noch wenige Tage im Hospiz verbrachten, so die beobachtete Tendenz. Die Zeit, um einen guten Kontakt aufbauen zu können, der die Grundlage dafür bot, die individuellen Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen herauszufinden, war in diesen Fällen nicht mehr gegeben. Es wurde auch als schwierig erlebt, wenn Sterbende im Hospiz aufgenommen wurden bzw. kurz nach Aufnahme

in einen bewusstseinsgetrübten Zustand fielen, der es erschwerte die Bedürfnisse des zu Begleitenden zu erfahren und zu erfüllen. Hier sei erinnert an die Sterbende, die in einem der untersuchten Hospize im Wachkoma aufgenommen wurde. Man kompensierte die Situation dadurch, dass man die Lebensgeschichte und die Persönlichkeit der Erkrankten über ein Photoalbum rekonstruierte, das - zur Ansicht für Pflegende bestimmt - auf dem Nachtschisch neben dem Bett der Erkrankten platziert war.

Das Sterben würde zunehmend unpersönlicher, beklagten Pflegende regelmäßig, in den in die Untersuchung aufgenommenen Hospizen. Diese Tatsache beruhte weitgehend auf der verkürzten Verweildauer der in Hospizen Aufgenommenen. Die Pflegenden sprachen davon, dass die Belastung und die Unzufriedenheit stiegen, man hätte nicht mehr genügend Zeit, die zu Begleitenden kennen zu lernen. ***Neuere Tendenzen deuteten darauf hin, dies wurde insbesondere in einem Hospiz besonders deutlich, dass mit zunehmender Sterbequote, Pflegende in verstärktem Maße emotional auf Distanz zu Sterbenden und deren Angehörigen gehen.*** Zu viele Abschiede überforderten die dort Tätigen. In dieser Einrichtung wurden Sterbende professionell und auf pflegerischer und medizinischer Ebene hoch qualifiziert versorgt, der „Familiencharakter“ des Miteinanders in diesem Hospiz war jedoch nur noch wenig spürbar, eine professionelle Routine breitete sich aus.

Konnte eine Pflegekraft keine Nähe zum Patienten/zur Patientin herstellen, wurde die Bezugspflegekraft getauscht. In speziellen Problemsituationen besprach man im Team, welche Schwester/welcher Pfleger den „besten Draht“ zur bzw. zum Erkrankten und dessen Familie hatte, um mit diesen in Kontakt zu treten und über die schwierige Situation zu sprechen. Diesen „Suchprozessen“ wurde in Teambesprechungen viel Raum gegeben. ***Die „Chemie sollte stimmen“, so wurde es von einer Pflegenden formuliert, so dass auch problematische Situationen bestmöglich gemeistert werden könnten,*** sei es mit einer Portion Humor, so wie oben beschrieben bei der Pflege von Frau C. oder eher in kumpelhaft-burschikosem Ton oder in vorsichtig abwartender Weise, je nach Charakter der im Hospiz Tätigen. ***Individualität der Pflegenden hatte dort einen hohen Stellenwert, der für die Arbeit von zentraler Bedeutung war. Es wurden deutlich mehr Freiräume für in Hospizen Tätige im Kontakt mit Erkrankten und deren Angehörigen beobachtet, als dies auf Palliativstationen der Fall war.*** Beispielhaft sei hier die Aussage eines Hospizleiters eingebracht, der sich zum Thema Verliebtheit und dem Ausleben von Sexualität äußerte. Er vertrat die Meinung, dass jede bzw. jeder im Hospiz Tätige für sich selbst entscheiden müsse, wie weit sie bzw. er gehe, inwieweit er bzw. sie bereit sei, sich einzulassen auf Wünsche und Bedürfnisse von Sterbenden, auch in diesem Punkte. Es wird in diesem Beispiel deutlich, dass keine professionelle Abstinenz propagiert wurde.

Offenheit in allen Dimensionen wurde in allen in die Untersuchung einbezogenen Hospizen – wenngleich in unterschiedlicher Gewichtung - in hohem Maße beobachtet. Gemeint ist sowohl Offenheit im Umgang mit dem Prozess des Sterbens und der Veröffentlichung des Todes, als auch im Umgang mit Emotionen. Diese Offenheit schockierte zunächst neu in ein Hospiz kommende Menschen, wurde dann aber meist von diesen als entlastend erlebt. Pflegende zeigten sich in ihrer Begleitung authentisch. Es sei an die Aussage einer Pflegenden erinnert, die die Meinung vertritt, dass es durchaus akzeptierbar sei, im Kontakt mit Sterbenden und Angehörigen auch mal aus der Haut zu fahren, wie sie formuliert, um ihre Grenzen deutlich werden zu lassen und um dann wieder authentisch die Begleitung fortzuführen zu können und damit die Möglichkeit zu „neuer Nähe“ zu schaffen. Das Umgekehrte galt ebenso, auch emotional unkontrolliertes Verhalten von Erkrankten und Angehörigen wurde nicht mit Beziehungsabbruch oder in anderer Form sanktioniert, sondern als normale Lebensäußerung in einer Krisensituation interpretiert.

Dem hohen Maß der emotionalen Beteiligung in der Arbeit im Hospiz und der damit einhergehenden Belastung stand eine starke Einbindung in die Gemeinschaft der im Hospiz Arbeitenden entgegen, die eine wichtige Stützfunktion für die im Hospiz Tätigen bot. Nicht nur Supervision, Intervision, sondern oft auch als freundschaftlich zu bezeichnende Verbundenheit der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter untereinander bot Halt bei der Bewältigung von als schwierig erlebter Situationen. *Abschiedsrituale hatten für Hospiz-Mitarbeiterinnen und –Mitarbeiter einen hohen Stellenwert, um gemeinschaftlich mit der Konfrontation des Abschiednehmens einen guten Umgang zu finden.* Wie wichtig Rituale des Abschieds speziell in einem Hospiz genommen wurden, zeigt die Tatsache, dass – unabhängig davon, ob Angehörige an einer Abschiedsfeier teilnehmen würden –, *grundsätzlich immer* eine Aussegnungsfeier nach dem Versterben eines Hospizbewohners stattfand. Gleichzeitig boten diese Feiern auch Angehörigen eine gute Möglichkeit, eine schwierige Phase ihres Lebens abzuschließen.

8.3. Vergleichende Überlegungen zur psychischen Ebene der Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen

Die Situation von Schwerkranken auf Palliativstationen und in Hospizen ist grundsätzlich verschieden.

Hospize wollen dem sterbenden Menschen ein letztes Zuhause sein; diesen Anspruch kann und hat eine Palliativstation nicht.

Auf Palliativstationen soll behandelt und dann entlassen werden, nach Hause oder in eine Pflegeeinrichtung. Patientinnen bzw. Patienten bleiben auf Palliativstationen im Durchschnitt 10 bis 14 Tage. Ungeachtet dessen sind Palliativstationen für ungefähr ein Drittel der dort aufgenommenen Patienten der Ort, an dem ihr Leben zu Ende geht.

Vor dem Hintergrund dieser Andersartigkeit der gesellschaftlichen Aufgaben, die Hospize und Palliativstationen erfüllen, kann nur bedingt ein Vergleich dieser beiden Einrichtungsformen für den psychischen Bereich der Begleitung von Patienten und ihrer Angehörigen stattfinden.

Wie in anderen medizinischen Abteilungen eines Krankenhauses werden auch auf der Palliativstation bestimmte Aufgaben bestimmten Professionen zugeordnet. So war auf jeder in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen eine Fachkraft für die psychischen Belange vorrangig zuständig.

Dies war in Hospizen meist anders geregelt. Dort lag der Auftrag jeder Mitarbeiterin bzw. jedes Mitarbeiters auch und ganz besonders in der Sorge um die emotionale Befindlichkeit der Schwerkranken. *Es gab in dem Sinne in Hospizen keine spezifische professionelle Fachkraft, an die Gespräche über die emotionale Befindlichkeiten oder spirituelle Fragen delegiert wurden.*

Auch auf Palliativstationen waren die meisten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für diese Fragen offen, jedoch nicht in dem Umfang, wie dies im Hospiz beobachtet werden konnte. Oft mussten ausführliche Gespräche - allein schon aus Zeitmangel - auf Palliativstationen unterbleiben. *Hinzu kam, dass die Vorbereitung auf Patientengespräche (Ausbildung in Gesprächsführung) - insbesondere auf solche, die Sterben und Tod zum Inhalt hatten -, für die Tätigkeit auf Palliativstationen oft knapp war bzw. Tätige auf einigen Palliativstationen nur bedingt für Fortbildungen freigestellt wurden. Meist war es dem*

persönlichen Engagement zu verdanken, dass Professionelle sich trotzdem in diesem wesentlichen Bereich weiter um Fortbildungen bemühten und diese privat finanzierten. So konnte gelegentlich beobachtet werden, dass Pflegende und auch Ärztinnen bzw. Ärzte (weil vertraut) lieber auf die erlernten Methoden zurückgriffen, die klassische Medizin, bzw. pflegerische Tätigkeiten, um mit „unsicheren“ Situationen umzugehen. Bei depressiven Verstimmungen von Patienten/Bewohnern beispielsweise wurde auf Palliativstationen schneller ein Medikament verordnet, als dies in Hospizen zu beobachten war.

Im Hospiz wurden auch Medikamente eingesetzt, auch Psychopharmaka, jedoch war dies im Vergleich seltener der Fall, Vorrang hatten immer andere Maßnahmen. *So wurden in Hospizen vermehrt ausführliche Gespräche geführt, man beschäftigte sich intensiver, auch zeitlich betrachtet, mit den Erkrankten - auch ohne spezifischen therapeutischen Auftrag.*

Oft wurde im Hospiz beobachtet, dass Einreibungen mit wohlriechenden Ölen oder Massagen durchgeführt wurden, nicht nur um dem Körper der bzw. des Erkrankten etwas Gutes zu tun, sondern auch, um den Schwerkranken - sinnlich wahrnehmbar durch Körperkontakt - ein Gefühl der Annahme zu vermitteln.

Das Anfassen, Berühren des Körpers von Patientinnen und Patienten wurde von diesen in der Regel als sehr wohltuend und entlastend empfunden. Viele Erkrankte hatten Probleme mit der Annahme ihres sich negativ verändernden Körpers. Hier übernahmen Pflegende oft das, was dem Erkrankten nicht mehr möglich war, nämlich sich liebevoll dem vom Erkrankten oftmals als hässlich empfundenen Körper zuzuwenden. So wurde für Patientinnen bzw. Patienten eine ganzheitliche Annahme der Person auch sinnlich erfahrbar. *Dies schuf zwischen Erkrankter bzw. Erkranktem und Pflegekraft eine Atmosphäre der Nähe und Intimität, die es den Sterbenden ermöglichte, in diesen entspannten Situationen auch über bedrängende Ängste zu sprechen. So konnten auch bedrängende Gefühle verbalisiert und ausgelebt werden.*

Es wurde beobachtet, dass zum Beispiel das Baden von Patienten auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen - mit Ausnahme einer Einrichtung - fast nicht stattfand (obwohl fast alle Einrichtungen über großzügig ausgestattete Bäder verfügten). In Hospizen dagegen wurden vergleichsweise mehr Angebote diesbezügliche gemacht.

Die auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen arbeitenden Psychologinnen bzw. Psychologen waren in der Regel zeitlich völlig überfordert, um den Bedarf an Zuwendung, insbesondere in Bezug auf die Bewältigung der auftauchenden existenziell bedrohlichen Ängste der Patienten, abdecken zu können.

Oft hatten die auf Palliativstationen tätigen Psychologinnen bzw. Psychologen für die Betreuung der Erkrankten der jeweiligen Station nur eine halbe Stelle inne. Bei genauerer Betrachtung stellte sich heraus, dass darüber hinaus in dieser Zeit noch vielfältige andere Aufgaben - auch auf anderen Stationen - von ihnen erwartet wurden. Eine kontinuierliche Begleitung von Schwerkranken während ihres Aufenthaltes auf der Palliativstation war allein aus Zeitgründen deshalb schon schwierig. *Häufig übernahmen daher Ärztinnen und Ärzte die Aufgabe des Psychologen und Seelsorgers.*

Wenn man darüber hinaus bedenkt, dass die durchschnittliche Verweildauer von Patientinnen bzw. Patienten auf Palliativstationen bei ungefähr 14 Tagen lag, dann können ernsthafte

Probleme in dieser Zeit nur bedingt angegangen werden. Wurden Patientinnen bzw. Patienten wieder nach Hause entlassen, gab es dort in der Regel keine weitere Begleitung außer der der physischen Versorgung durch ambulante Pflegedienste. ***Nur in seltenen Fällen gab es nach der Entlassung nach Hause dort eine gute ganzheitlich angelegte „Palliative-Care“-Begleitung.*** Selbst wenn die Patientin bzw. der Patient sich für weitere psychotherapeutische Unterstützung entschied, und diese während ihres bzw. seines stationären Aufenthaltes als hilfreich für sich kennen gelernt hatte, so war es nur in einem beobachteten Fall möglich, eine psychotherapeutische Begleitung auch für das häusliche Umfeld zu organisieren.

Im Rahmen eines Symposiums für Palliativmedizin referierte ein Experte, der seit Jahren im Bereich der psychosozialen Begleitung tätig war, über seine Erfahrungen, er meinte, dass es immer noch schwierig sei, Psychotherapeutinnen bzw. -therapeuten zu finden, die gewillt seien, Sterbende ambulant zu begleiten. Er begründete und interpretierte dies damit, dass Therapeutinnen/Therapeuten sich schlecht auf diese Aufgabe vorbereitet fühlten, zu wenig Fachwissen hätten und auch deshalb ungern die psychische Begleitung von Schwerkranken übernehmen. Der Bedarf an psychotherapeutischer Unterstützung - so seine Erfahrung - sei jedoch sehr groß. Also auch in diesem Bereich wäre eine Verbesserung wünschenswert. ***Auch im Sinne Kosten dämpfender Maßnahmen wäre dies hilfreich, da nicht wenige Patientinnen bzw. Patienten sich lieber wieder in einer stationären Einrichtung aufnehmen ließen (oder den Aufenthalt auf Palliativstationen willentlich in die Länge zögen), weil sie sich zu Hause zu wenig unterstützt fühlten – gerade auch auf emotionaler Ebene.. Dies gälte in gleichem Maße für Angehörige, auch sie fühlten sich in der häuslichen Situation auf der psychischen Ebene oft zu wenig unterstützt.***

Eingangs wurde in einem Zitat von Aulbert davon gesprochen, dass in der Begleitung von schwerkranken Menschen und Sterbenden im Sinne einer ganzheitlichen Begleitung ein Prozess des Umdenkens in stationären Einrichtungen zur Behandlung von schwer erkrankten Menschen stattgefunden habe, auch und gerade, was die Beachtung und Berücksichtigung in der Behandlung des emotionalen Erlebens Schwerkranker betreffe.

Dies kann nach den Ergebnissen der teilnehmenden Beobachtung für die Arbeit auf den in die Studie einbezogenen Palliativstationen bestätigt werden.

In der Regel herrschte eine andere Kultur des Denkens und Handelns und der Kommunikation auf Palliativstationen, die deutlich ganzheitlicher ausgerichtet war, als dies auf anderen Krankenhausstationen der Fall war.

Es konnte allerdings auch beobachtet werden, dass es in den in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen immer noch große Probleme gab, im System der entsprechenden Krankenhäuser, mit diesem veränderten Denken einen angemessenen Platz im Ganzen des Systems einzunehmen.

Oft wurde spür- und hörbar, dass der Palliativmedizin nicht genügend Respekt gezollt wurde. Gerade die wichtige Aufgabe, die psychische Situation von Patientinnen bzw. Patienten mit in den Blick zu nehmen und zu behalten, wurde als „Luxus“ eingestuft und bewertet. So sprach man in einem in die Untersuchung einbezogenen Krankenhaus von der Palliativstation abwertend als „Frühstücksstation“, weil man dort gemeinsam mit den Patientinnen bzw. Patienten frühstückte und insgesamt viel Wert auf Gespräche mit den dort Aufgenommenen legte, statt vorrangig „medizinisch aktiv“ zu werden. Die hohe Fachkompetenz in medizinischen Fragen, so zum Beispiel das Fachwissen um eine gute Schmerztherapie von Palliativmedizinern, fand bei Kolleginnen bzw. Kollegen hohe Anerkennung, die gute kommunikative Kompetenz vieler Palliativmediziner fand im Kreise von Kolleginnen und Kollegen anderer Fachdisziplinen dagegen eher wenig Wertschätzung.

Palliativmedizin stand in allen in die Untersuchung einbezogenen Krankenhaussystemen unter einem enormen Rechtfertigungsdruck. Argumente, die eine ganzheitliche Pflege als Kriterium guter Behandlung in die Diskussion einführten, konnten oft nicht verstanden werden. So verwundert es nicht, dass beispielsweise die Durchsetzung von mehr Stunden für eine psychologische Fachkraft sich sehr schwierig gestaltete. Auch Mittel für andere, oft hilfreiche therapeutische Maßnahmen - wie Musik- oder Kunsttherapie - zur Verfügung gestellt zu bekommen, war daher selten möglich.

Professionelle Begleiterinnen und Begleiter auf Palliativstationen engagierten sich oft sehr intensiv. Es war deutlich erkennbar, in welchen Einrichtungen die Arbeit auf der Palliativstation im System des Ganzen eines Krankenhaussystems unterstützt wurde, und wo dies eher weniger der Fall war. Das Engagement der einzelnen Mitarbeiterin bzw. des einzelnen Mitarbeiters korrelierte proportional. In einer in die Untersuchung einbezogenen Einrichtung war dies besonders deutlich spürbar. Trotz guter Motivation und hoher Fach- und menschlicher Kompetenz der einzelnen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter war es schwer, Sterbenden eine gute palliative Betreuung zukommen zu lassen, weil die ungünstigen Strukturen dem entgegenstanden.

Gerade die psychische Begleitung von Patientinnen bzw. Patienten und Angehörigen konnte dort nicht in der Weise durchgeführt werden, wie dies im Sinne einer guten Begleitung für schwer Erkrankte wünschenswert gewesen wäre; insbesondere Zeitdruck und machtpolitische Interessen standen dem entgegen. So wurde zum Beispiel in der Beobachtungszeit eine Form der Übergabe von der Pflegedienstleitung des Hauses angeordnet, so wie sie auf allen anderen Stationen dieser Einrichtung bereits praktiziert wurde, die kaum Zeit und Raum ließ für den Austausch von Pflegenden in Fragen der psychosozialen Begleitung. Stationsintern wurde diese Form der Übergabe für die Palliativstation als nicht angemessen beurteilt.

Auf einer anderen Palliativstation zeigte es sich, wie stark die Struktur einer Einrichtung auf die Arbeit der Station einwirkte. Die Arbeit auf der beobachteten Palliativstation hatte eine gute Lobby und wurde von Personen an zentralen Positionen im hierarchischen Gefüge des Krankenhauses unterstützt. Problematisch daran war, dass diese Form der Unterstützung sich als sehr labil darstellte, da sie an einzelne Personen gebunden war. Da das Ausscheiden dieser, der Palliativstation gegenüber positiv gesonnen Personen unmittelbar bevorstand, machten sich Zukunftsängste auf der Station deutlich bemerkbar. Man befürchtete die Schließung der Station.

Hospize hatten mit strukturellen Problemen, die ihrer Arbeit entgegenstanden, - im Vergleich zu Palliativstationen - weniger Probleme, da sie meist nicht in ein großes Ganzes eingebunden waren, sondern als kleine Einheiten vergleichsweise schnell auf Veränderungen reagieren konnten. Auch die Lobby dieser Einrichtungen war eine andere.

Aber auch in Hospizen gab es von dort Tätigen als problematisch beurteilte strukturelle Probleme. So hatte sich ein in die Untersuchung einbezogenes Hospiz über die Jahre dahingehend entwickelt, dass sich eine immer stärker werdende Hierarchie herauskristallisierte mit stärkerer Aufgabenverteilung und einer stärkeren Machtkonzentration auf der Leitungsebene. Es gab zunehmend mehr von oben verordnete Veränderungen, als dies in früheren Jahren der Fall war. An neuralgischen Punkten wurde diesbezüglich der Unmut von den dort tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern deutlich, der sich dann auch negativ auf den Umgang mit zu Begleitenden auswirkte -, das persönliche Engagement wurde (zeitweilig) eingeschränkt.

Gerade die psychische Situation der Schwerkranken stand im Mittelpunkt der Betreuung im Hospiz.

Voraussetzung hierfür wurde in einer guten physischen Versorgung gesehen, darin war man sich in allen in die Untersuchung einbezogenen Hospizen einig. Dass die psychische Situation in gleicher Weise ernst genommen wurde wie die physische Betreuung, wurde in den Übergaben, so wie sie in den in die Studie einbezogenen Hospizen durchgeführt wurde, deutlich erkennbar.

Nicht die körperlichen Aspekte der Palliativpflege wurden in den Übergaben vorrangig besprochen: „Das kann man in der Akte nachlesen“, fasste eine Pflegedienstleiterin es zusammen, sondern das psychische Befinden der Bewohnerinnen und Bewohner hatte zentrale Bedeutung. Damit war nicht etwa gemeint, dass die Begleitung auf der physischen Ebene als weniger bedeutsam beurteilt wurde, es bedeutete vielmehr, dass man darüber nicht ausführlich zu sprechen brauche, da es dabei um Fakten ging, über die man sich in den Akten und im intensive Gespräch mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelndem Arzt informieren konnte. Gemeint war, dass dies nicht der zentrale Gegenstand des Austauschs der Pflegenden in den Übergaben sein sollte, sondern dabei eher vorrangig das Augenmerk auf das psychische Befinden und auf die sozialen Komponenten gerichtet sein sollte.

Pflegende kümmerten sich in Hospizen um alle Belange, die für eine Sterbende bzw. einen Sterbenden wichtig waren. Pflegende sahen es als ihre Aufgabe an, nicht nur für die körperliche Pflege zu sorgen. Anders als auf Palliativstationen - hatten sie auch von dem, wie ihre Aufgaben definiert wurden, mehr eingeplante Zeiten für Gespräche mit Patientinnen bzw. Patienten und ihren Angehörigen zur Verfügung. Es war in Hospizen nicht ungewöhnlich, dass eine Pflegende längere Zeit am Bett eines Sterbenden verbrachte und die Hand der bzw. des Sterbenden hielt. Auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen konnte dies nur selten beobachtet werden. Möglicherweise war dies auch ein Beobachtungsproblem, da die Türen zu den Patientenzimmer in der Regel geschlossen waren, anders als in den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen. Dennoch ist zu vermuten - schon aufgrund der größeren zeitlichen Einschränkungen der Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter auf den beobachteten Palliativstationen -, dass es vergleichsweise weniger wahrscheinlich war, dass eine Pflegekraft über einen längeren Zeitraum am Bett einer bzw. eines Sterbenden verbringen konnte. Hinzu kam, dass es auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen auch nicht „üblich“ war, am Bett einer bzw. eines Sterbenden zu sitzen, dies gehörte nicht zu den dort herrschenden allgemeinen Normen. Der Kontakt zu Sterbenden war - zeitlich gesehen - auf Palliativstationen deutlich kürzer als dies in Hospizen der Fall war. Möglicherweise zeigt sich hier ein Denken, das Sterben und Tod zwar billigend in Kauf nimmt, aber dem immer noch ein Beigeschmack des „Versagens“ anhaftet.

Für Gespräche, bei denen sich Pflegende neben die Erkrankte bzw. den Erkrankten setzten und somit signalisierten, dass sie viel Zeit für ein Gespräch mitbrächten, konnte auf Palliativstationen deutlich seltener beobachtet werden. In Hospizen wurden von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern deutlich häufiger Gespräche geführt und von ihnen initiiert.

In Hospizen brachten sich Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter – und dies war eine Voraussetzung für die Arbeit in diesen Einrichtungen – vergleichsweise mehr als „ganze Person“ in die Begleitung Sterbender ein, als dies auf den beobachteten Palliativstationen der Fall war. Die Begleitung auf Palliativstationen wurde als eine sehr dichte Arbeit am Patienten erlebt, die im Vergleich zur Tätigkeit auf anderen Stationen ein höheres Maß an ganzheitlicher Begleitung möglich machte und damit von jeder Mitarbeiterin/jedem Mitarbeiter mehr Einsatz der ganzen Person verlangte. In Hospizen kam zu dieser Haltung oft

noch eine Ebene hinzu, die als „mitmenschlicher Auftrag“ definiert werden kann. Für viele dort Tätige war die Arbeit das Ergebnis eines Suchprozesses und z. T. auch das Ergebnis der Aufarbeitung eigener schwieriger biographischer Erfahrungen. Oft führten die Wege der dort Tätigen auf ungewöhnlichen Pfaden zur Arbeit im Hospiz. So arbeiteten vergleichsweise viele Menschen im Hospiz, die zuvor in anderen Berufen tätig waren und sich aus Überzeugung für eine Umschulung in Richtung Pflege entschieden hatten. Sie zeichneten sich dadurch aus, dass sie aufgrund ihrer Lebenserfahrung Menschen in der Regel bedingungslos annehmen konnten in der Art und Weise, wie diese waren, und die Art, wie sie sich entschieden hatten, ihren Weg hin zum Tod zu gestalteten. In Hospizen wurden individuellere Verhaltensweisen in stärkerem Maße eingebracht, als dies im System des Krankenhauses möglich war.

Pflegende trugen im Hospiz – strukturbedingt - meist mehr Verantwortung als auf Palliativstationen Tätige. Es gab vergleichsweise weniger professionelle Aufgliederung in der Ausführung der Aufgaben der Begleitung Schwerkranker und Sterbender. Sie hatten somit dem Patienten/die Patientin verstärkt als „ganze Person“ im Blick.

Ärztinnen bzw. Ärzte waren nicht immer im Hospiz präsent und wurden damit weniger Gesprächspartner für Sterbende und deren Angehörige als dies auf Palliativstationen beobachtet wurde. Aber es gab auch Ausnahmen. Einige Hospiz-Ärztinnen bzw. -Ärzte zeigten ein enormes Engagement bei dieser Arbeit; zum Teil definierten sie dies als „ihren ehrenamtlichen Einsatz“ für die Gemeinschaft.

Der Umgang mit Emotionen von Schwerkranken und deren Angehörigen wurde in Hospizen als „direkter“ empfunden. So trugen z.B. Pflegende in Hospizen meist keine Kittel, wie dies ihre Kolleginnen/Kollegen auf Palliativstationen taten. Durch die meist geöffneten Türen von Patientenzimmern in Hospizen, entstand schneller Kontakt zueinander, und Pflegende konnten anders reagieren, wenn sie z.B. beobachteten, dass es einem Angehörigen, am Bett eines nahen Menschen sitzend, schlecht ging. Auf Palliativstationen wollte man nicht unnötig die Interaktion der Angehörigen mit der bzw. dem Erkrankten stören, wie dies eine Pflegende formulierte, man betrat dort vergleichsweise seltener die Zimmer der Schwerkranken, wenn Angehörige anwesend waren. Ob dies der einzige Grund für dieses Verhalten war, lässt sich nicht klären. Es bleibt festzuhalten, dass die Distanz zwischen Patienten und deren Angehörigen und zwischen Professionellen und Erkrankten auf Palliativstationen größer war als in Hospizen.

Angehörige wurden verstärkt in „das Leben“, das im Hospiz stattfand, eingebunden; so wurden Probleme schneller und deutlicher sichtbar und konnten unmittelbarer aufgegriffen werden. Es ergaben sich spontan oft schneller Gespräche, zum Beispiel bei gemeinsamen Mahlzeiten oder im Wohnzimmer bzw. in der Wohnküche, einem Zimmer, das jedes der in die Untersuchung einbezogenen Hospize als Raum für Begegnungen anbot und somit ein Stück häuslichen Charakter vermittelte. So gab es in keiner Phase der Begleitung in Hospizen eine soziale Isolierung - weder von Erkrankten, noch von Angehörigen, - so dass bestimmte Ängste von vornherein reduziert wurden oder gar nicht erst aufkamen. Dadurch, dass die Türen zu den Patientenzimmern in der Regel geöffnet waren, gab es in Hospizen intensivere Kontakte; Angehörige und Patienten hatten so mehr das Gefühl, in Gemeinschaft zu sein. Auch Angehörige konnten bei geöffneten Türen in Hospizen sicher sein, im Bedarfsfall als hilfebedürftig *gesehen* zu werden, im wörtlichen Sinne. ***Es gab insgesamt eine Atmosphäre in Hospizen, die ein hohes Maß an Gemeinschaftsgefühl und damit verbundener Sicherheit vermittelte. Dem gegenüber stand eine verminderte Privatsphäre.*** Allerdings konnten auch hier diesbezüglich Wünsche geäußert werden, dann interpretierte man dies in Hospizen als „gutes“ – weil individuelles – Sterben und respektierte diesen Wunsch.

9. Soziale Ebene – Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen

Bei allem, was bisher geschrieben wurde, lag der Fokus schwerpunktmäßig auf den Bedürfnissen und Empfindungen von Schwerkranken und Sterbenden. Bedürfnisse und Wünsche von Angehörigen wurden in dieser Arbeit nur am Rande thematisiert. Oft bedingen sich jedoch Befindlichkeiten und Bedürfnisse von Angehörigen und die Situation von Schwerkranken und Sterbenden.

Ging es der bzw. dem Erkrankten schlechter, veränderten sich oft auch die Bedürfnisse und das Empfinden der zu ihr bzw. ihm gehörigen Menschen. Umgekehrt konnte häufig beobachtet werden, dass Wünsche auftauchten, bestimmte Dinge – auch in den Beziehungen zu ihren bzw. seinen Angehörigen - noch zu klären, wenn eine Erkrankte bzw. ein Erkrankter spürte, dass ihre bzw. seine Kräfte nachließen.

Es ist schon Einiges über das, was für Angehörige als wesentlich empfunden wurde, angesprochen worden, dennoch soll an dieser Stelle gesondert betrachtet werden, was an Unterschieden bezüglich der Begleitung von Angehörigen auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen und Hospizen beobachtet wurde, da nicht selten die Wünsche von Erkrankten und Angehörigen entgegengesetzte sind und manchmal schwer miteinander in Einklang zu bringen waren.

Wieder ist dieses Kapitels so aufgebaut, dass der in der einschlägigen Literatur beschriebene Idealzustand zuerst dargestellt wird, um diesen dann mit den Ergebnissen der Beobachtungen in der Praxis abzugleichen.

9.1. Soziale Ebene – Begleitung auf Palliativstationen

Im Lehrbuch für Palliativmedizin wird über den Umgang mit Angehörigen und Freunden von auf Palliativstationen begleiteten Menschen gesagt:

„Die palliativmedizinische Betreuung ist ausschließlich darauf gerichtet, die individuelle Situation des sterbenden Patienten zu verbessern. Dennoch sind neben dem Patienten und seinen professionellen Helfern auch seine Angehörigen und Freunde wichtige Glieder in dem Spannungsfeld der Sterbesituation, die den **Prozess unterstützen oder hemmen können**.

Das Auftreten einer Krebskrankheit bringt auch für die betroffene Familie zahlreiche berufliche und familiäre Probleme mit sich. Neben materiellen Schwierigkeiten kommt es zu emotionalen Belastungen. Vorbestehende Spannungen oder **Familienkonflikte** können in Form von Aggressionen oder Schuldgefühlen aufbrechen. In der Regel bedeutet eine Krebserkrankung mit den erforderlichen Krankenhausaufenthalten auch für die Angehörigen eine schwere Krise, die den Kranken zusätzlich belastet. Oft treten massive **Kommunikationsstörungen** auf. Das Verhalten der Angehörigen wirkt sich erheblich auf die Krankheitsbewältigung des Patienten aus.

Besteht eine gute **tragfähige Beziehung** zwischen dem Patienten und seinen Angehörigen, kann durch vertrauensvolle Gespräche innerhalb der Familie und durch emotionale Zuwendung die Krankheits-Verarbeitung und –Bewältigung wesentlich unterstützt werden. Dies kann vom aufklärenden Arzt gefördert oder aber gestört werden.

Es ist daher wichtig, dass sich der Arzt frühzeitig ein Bild von der Art und Qualität der Beziehung zu machen versucht, die der Betroffene zu seinen Freunden und

Angehörigen hat. Zur rechtlichen Absicherung ist es wichtig, dass sich der Arzt vergewissert, ob ihn der Patient von seiner **Schweigepflicht gegenüber den Angehörigen** entbindet und zu welcher Bezugsperson ein besonders tragfähiges Vertrauensverhältnis besteht.

Sehr wichtig ist es, möglichst frühzeitig die Vertrauens- und **Bezugsperson des Patienten** im Kreis der Angehörigen und Freunde herauszufinden. Von dieser kann man viel von den persönlichen Eigenarten und vom Umfeld des Patienten erfahren. [...] Es erweist sich immer wieder als sinnvoll und erleichternd, von Anfang an die Personen, zu denen ein besonderes Vertrauensverhältnis besteht, in den Aufklärungsprozess mit einzubeziehen und nach Möglichkeit sogar zeitlich und örtlich **gemeinsame Informationsgespräche** anzubieten und durchzuführen.

Hierdurch wird ein gleicher Wissensstand und dadurch eine gemeinsame Basis für weitere für den Patienten hilfreiche Gespräche im Kreise seiner engsten Vertrauenspersonen geschaffen. Immer wieder zeigt sich, dass das gegenseitige Gespräch zwischen dem Kranken und seinen Angehörigen umso leichter und hilfreicher möglich ist, je weniger die Aufklärung der Familie und des Patienten voneinander abweichen. In derartigen Gesprächen liegt ein wesentlicher Bestandteil psychosozialer Hilfe für den Patienten. Dies beugt einer Isolierung und einem Rückzug des Patienten vor. Der aufklärende Arzt sollte daher den **offenen Austausch** zwischen Patient und vertrauten Angehörigen möglichst weitgehend fördern.“ [Hervorhebungen im Original fett gedruckt] (Aulbert in: Aulbert, Zech 2000; S.746f).

Wie sieht die Praxis auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen aus?

Bei der Begleitung von Schwerstkranken auf Palliativstationen kümmerte man sich um Familienangehörige und Freunde, weil sie das Befinden des Patienten maßgeblich beeinflussten, dies wurde so beobachtet. Oft war es die Familie, die die Versorgung des Erkrankten nach der Entlassung aus dem Krankenhaus übernehmen würde. War die Versorgung zu Hause nicht gut vorbereitet, war das Risiko einer erneuten Einweisung vergleichsweise groß. Zudem belasteten Probleme innerhalb des Familiensystems den Erkrankten und bedurften einer „Behandlung“. Somit gehörte eine Hilfe zur Klärung familiärer Probleme auch zur erklärten Aufgabe einer palliativen Begleitung.

Die Notwendigkeit, die Familie eines Schwerkranken in die Begleitung mit einzubeziehen, wurde durch die teilnehmende Beobachtung eindeutig bestätigt. Immer wieder tauchten Probleme auf, die ohne Gespräche mit den Angehörigen nicht geklärt werden konnten. Ein Großteil der Arbeit von Ärzten und Ärztinnen, Pflegenden und anderen professionellen Begleiterinnen und Begleitern auf Palliativstationen bestand im Führen von Gesprächen in den unterschiedlichsten Konstellationen. Inhalt und Art und Weise, *wie* Gespräche geführt wurden, waren jedoch sehr verschieden und hingen wesentlich von den individuellen Voraussetzungen der Professionellen ab.

Die Angebote, die Angehörigen gemacht wurden, waren je nach Einrichtung sehr verschieden. Auf allen Palliativstationen bemühte man sich, eine angenehme Atmosphäre herzustellen. Auch hier gab es große Unterschiede, die nicht zuletzt von baulichen Gegebenheiten und individuellem Einsatz der auf der Station Arbeitenden abhing. In allen Einrichtungen gab es eine Art Wohnzimmer, in das auch Angehörige ausweichen konnten, wenn sie „Abstand“ brauchten. Auf einer Palliativstation war ein geräumiges Wohnzimmer - kombiniert mit einer Küche - vorhanden, es glich also einer Wohnküche und vermittelte eine angenehme Atmosphäre. In einer anderen Einrichtung gab es einen besonderen Raum, in den sich Angehörige und Patientinnen bzw. Patienten zurückziehen konnten. Dieser Raum lag

allerdings nicht auf der gleichen Etage wie die Station, möglicherweise war auch dies mit ein Grund dafür, dass dieser Raum wenig genutzt wurde. Nur in zwei Einrichtungen gab es einen Raum, der für das Führen „ungestörter Gespräche“ von zum Beispiel Ärztin bzw. Arzt und Angehörigen vorgesehen war. In den zwei anderen Einrichtungen der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen mussten Angehörigengespräche – wenn sie nicht im Patientenzimmer geführt werden sollten - im Arztzimmer (der kein ungestörter Raum war), in der Küche oder auf dem Flur stattfinden.

Unterschiedlich war auch das Angebot, in der Nähe der bzw. des Erkrankten zu übernachten. Eine Palliativstation war so ausgestattet, dass in jedem Patientenzimmer ein Schlafsofa aufgestellt war. Es bestand also für Angehörige die Möglichkeit, ohne großen Aufwand direkt im Zimmer mit zu übernachten. Diese Einrichtung kann als Ausnahme gesehen werden. Auf den anderen Palliativstationen konnten Angehörige zum Teil in seltenen Ausnahmefällen auch auf der Station aufgenommen werden, dann stellte man eine Art Feldbett in das Zimmer der bzw. des Erkrankten.

Eine andere Einrichtung bot Angehörigen ein Gästezimmer in einem anderen Stockwerk des Krankenhauses an, von „Rooming in“ halte man auf dieser Palliativstation nichts, hieß es. So sagte der dortige Leiter, dass man den Angehörigen vermitteln würde, dass hier gut für die Erkrankten gesorgt würde, auch nachts. Zudem wäre man der Meinung, dass die Angehörigen ihren Schlaf dringend benötigten und dass es für die Patientinnen bzw. Patienten auch nicht gut sei, wenn immer jemand anwesend sei.

In einer der untersuchten Palliativstationen konnten Angehörige auch regulär mit auf der Station aufgenommen werden. Das bedeutete, dass sie dort auch alle Mahlzeiten – für eine geringe Bezahlung - einnehmen konnten. In einer anderen Einrichtung mussten Angehörige für jeden Kaffee, den sie trinken wollten, und für jedes Glas Saft in die Kantine gehen. Nur in akuten Krisensituationen war es dem Personal gestattet, Angehörigen eine Tasse Tee oder Kaffee anzubieten. Diese Einrichtung zeigte auch in anderen Punkten eine gewisse Starrheit in strukturellen Gegebenheiten. Es war dies eine universitäre Palliativstation.

Welche Probleme tauchten im Alltag auf den beobachteten Palliativstationen in der Begleitung von Angehörigen auf, was waren die Inhalte der zahlreich geführten Gespräche mit Angehörigen und Freunden der Patienten?

Drei Themenbereiche bildeten sich als besonders bedeutsam ab. Dies waren zum einen **organisatorische Probleme**, zum anderen **Kommunikationsprobleme** im weitesten Sinne und **Aufklärungs- und Informationsgespräche** mit Patientinnen bzw. Patienten und Angehörigen oder allein mit Angehörigen, weil die Patientin bzw. der Patient bereits informiert oder nicht mehr aufnahmefähig war.

So wie im vorangestellten Kapitel die Mehrdimensionalität des Erlebens gegenüber Sterben und Tod in die Angst des Erkrankten vor dem eigenen Sterben und die Angst vor dem eigenen Tod unterschieden wurde, so kann in Bezug auf das Erleben Angehöriger die Angst vor dem Sterben der anderen Person und die Angst vor dem Tod der anderen Person unterschieden werden (Schlagheck 2001). Zudem löst das Erleben des Sterbens einer anderen Person auch Ängste bezüglich des eigenen Sterbens aus.

Die Angst vor dem *Sterben der anderen* Person bedeutet vor allem die Angst vor der Hilflosigkeit fremden Leidens. Die Angst vor dem *Tod der anderen Person* meint hauptsächlich zwei Aspekte, erstens die Angst vor dem Verlust der für sie wichtigen Bezugsperson und zweitens die Angst vor dem Toten. Die Angst vor *dem eigenen Sterben*

wird in der Begleitung eines Angehörigen zentral wichtig durch die direkte Konfrontation mit dem Tod, ein Verdrängen dieser Thematik wird zunehmend schwerer in dieser Situation. Alle genannten Aspekte spielten in verschiedenen beobachteten „problematischen“ Situationen in unterschiedlichem Ausmaß eine Rolle.

Grundsätzlich lässt sich sagen, dass das Klären organisatorischer Fragen mit Angehörigen auf Palliativstationen eine zentrale Bedeutung einnahm. Es war zwingend notwendig zu klären, wohin die Patientin bzw. der Patient entlassen werden sollte und ob dort eine ausreichende Versorgung gewährleistet wäre. Palliativstationen dürfen Patienten nur für den Zeitraum der Behandlung eines Symptoms beherbergen, so lautet ihr Auftrag, weil sie keine Sterbestationen sind, auf die Patienten verlegt werden, um dort bis zu ihrem Ableben begleitet und gepflegt zu werden. Aus diesem Grund waren Gespräche zur Klärung der Entlassungsmodalitäten der am häufigsten beobachtete Inhalt von Gesprächen, die Ärztinnen und Ärzte mit Angehörigen auf Palliativstationen führten. Im Zusammenhang damit ging es natürlich immer auch um Aufklärung über die Situation und den Allgemeinzustand der Patientin bzw. des Patienten.

Als besonders schwierig wurde die Situation von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern auf Palliativstationen empfunden, wenn Angehörigen- und Patienten-Wünsche voneinander abwichen. Dann bestand ein vermehrter Gesprächsbedarf. Der Patientenwille wurde immer als vorrangig erachtet, aber wenn ein Angehöriger sich nicht in der Lage sah, die Erkrankte bzw. den Erkrankten zu Hause zu versorgen, konnte die Patientin bzw. der Patient nicht nach Hause entlassen werden. Eine andere Lösung bezüglich der weiteren Begleitung musste gefunden werden. Diese Problematik wurde immer wieder auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen beobachtet, immer ergab sich eine ganz eigene, individuell zu betrachtende Problematik. Hierzu ein Beispiel.

Frau J. hatte ihren Ehemann bisher zu Hause betreut. Sie verstand diese Aufgabe als ihre moralische Pflicht, wie sie es formulierte. Aus diesem Grund sei es ihr auch nicht in den Sinn gekommen, Pflegegeld für die Versorgung ihres Mannes zu beantragen. Es sei für sie selbstverständlich, dass man sich gegenseitig helfe, erklärt sie. Frau J. (60 Jahre) war gesundheitlich stark eingeschränkt. Sie äußert die Sorge, dass sie die Pflege ihres Mannes nicht weiter würde fortführen können. Sein Allgemeinzustand habe sich so weit verschlechtert, dass er viel Unterstützung benötige. Sie hätte zum Beispiel nicht die Kraft, ihn in den Rollstuhl zu heben oder ihm beim Umsetzen auf die Toilette behilflich zu sein, erklärt sie. Sie spricht auch davon, dass sie nun verstärkt an den Tod ihres Bruders denken müsse, der im Vorjahr an der gleichen Erkrankung verstorben sei. Auch der Anblick ihres Mannes, seine Magerkeit, sein Gesichtsausdruck, sein körperlicher Verfall, dazu die extrem gelb-braune Hautfarbe (Ikterus) erschütterten sie. Konkret äußert sie die Ängste, dass ihr Mann sich zu Hause wunden liegen könne, dass ihm seine Beine wegen des Wassers aufplatzen könnten und davor, dass er nicht mehr in der Lage sein könnte, seine Medikamente oral einzunehmen.

Frau J. fühlt sich weder physisch noch psychisch in der Lage, ihren Mann zu versorgen. Durch das Sterben ihres Bruders weiß sie, wie sich seine weitere Krankheitsentwicklung gestalten könnte. Traumatische Bilder kommen ihr in Erinnerung. Gleichzeitig leidet Frau J. daran, dass sie ihrem eigenen Anspruch, ihren Mann bis zum Schluss selbstverständlich zu versorgen, nicht gerecht werden kann. Sie hat kein Pflegegeld beantragt, weil sie es als ihre Pflicht ansieht, da zu sein, wenn der Partner Hilfe brauche. Sie leidet darunter, diese Pflicht nicht erfüllen zu können und entwickelt schwere Schuldgefühle. Mehrere Aspekte müssen in diesem Fall von den Stations-Mitarbeiterinnen -Mitarbeitern bedacht werden. Zum einen muss die weitere Versorgung des Patienten geklärt werden, zum anderen benötigt die Ehefrau Hilfe zur Bearbeitung ihrer Schuldgefühle. Eine Mittlerrolle müsste gegebenenfalls übernommen werden, um dem Patienten die Verlegung in eine Pflegeeinrichtung nahe zu

bringen und ihm erklären, dass seine Frau mit seiner Pflege überfordert sei und ihn dann bei der Verarbeitung dieser Information zu begleiten.

Die physische und psychische Veränderung eines Ehepartners mitzuerleben und das Beobachten des langsamen Verfalls der geliebten Person war für diese Frau schwer zu ertragen. Sie wusste, dass sie ihren Mann wieder auf die Palliativstation bringen könnte, wenn sie es zu Hause nicht mehr „alleine schaffe.“ Dieses Wissen machte ihr Mut, trotz der geäußerten Ängste, dann doch einen Versuch zu wagen, ihren Mann für die letzte Phase seines Lebens nach Hause zu holen.

In einem anderen Fall, auf einer anderen Palliativstation beobachtet, hieß es, dass der Mann die Pflege seiner Ehefrau zu Hause physisch und psychisch nicht mehr bewältigen könne. In einem Visitenvorgespräch wird über die Prognose der Erkrankten gesprochen und darüber, wie man weiter verfahren wolle (Auszug aus einem Feldbericht):

„Nach Hause kann sie wohl kaum entlassen werden“, hieß es. Der Mann würde das zu Hause nicht mehr mit ihr schaffen. „Der ist selbst am Ende“, äußerte ein Arzt. „Der war gestern da und war so erleichtert, als er endlich gehen konnte“, schildert eine Pflegendende. „Heute Morgen war er [der Ehemann] auch da, und er war so dankbar dafür, dass er diese Nacht mal schlafen konnte.“ Für die Patientin wird überlegt, ob ein Hospizplatz organisiert werden sollte.“

Die Suche nach einer geeigneten Unterbringung im Anschluss an den Aufenthalt auf der Palliativstation wurde vom Team der Begleitenden auf den Stationen vorrangig betrieben. Je nachdem, in welchem Maße Angehörige in der Lage dazu waren, sich um die Organisation der weiteren Begleitung zu kümmern, überließ man den Angehörigen die Suche, war aber behilflich in den Fällen, wo es nötig erschien. Man organisierte aber auch in manchen Fällen die Anschlussunterbringung komplett von der Station aus, dann, wenn Angehörige dazu nicht (mehr) in der Lage waren, bzw. – was häufiger beobachtet wurde – sich nicht „zuständig“ fühlten. Dann wurden auch Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter verstärkt mit in diesen Aufgabenbereich einbezogen.

Im dargestellten Fall verzichtete man auf eine intensive Suche nach einer weiteren Unterbringung, da sich der Allgemeinzustand der Patientin rapide verschlechtert hatte und man ihr Sterben auf der Station akzeptierend in Kauf nahm, also auf eine Verlegung in eine Pflegeeinrichtung verzichtete.

War das Sterben einer Patientin bzw. eines Patienten absehbar, wurde in vielen Fällen von einer Verlegung abgesehen. Es wurden aber auch Fälle beobachtet, in denen Erkrankte im präfinalen Stadium noch verlegt wurden.

Ein Grund hierfür konnte der Wunsch der Patientin bzw. des Patienten oder der Angehörigen sein, dass der bzw. die Erkrankte zu Hause in vertrauter Umgebung sterben wollte. Dies kam allerdings eher selten vor. Ein anderer Grund war der, dass die Verlegung organisiert und vorbereitet war und ohne weitere Prüfung des sich verschlechternden Allgemeinzustands der bzw. des Erkrankten und damit der veränderten Situation, wie geplant durchgeführt wurde. Oft war das dann frei werdende Bett bereits einem anderen Patienten zugesagt worden.

In einer Einrichtung war die Auslastung der Station sehr hoch. Das bedeutete, dass zum Teil morgens entlassen wurde und mittags das Bett bereits wieder neu belegt war. Diese Praktik war auf dieser Palliativstation keine Seltenheit, sondern eher die Regel.

Oft musste erst geklärt werden, wer von den Angehörigen Ansprechpartner für die weitere Versorgung der Patientin bzw. des Patienten war. Betreuungsvollmachten mussten dafür im Vorfeld organisiert werden. In nicht wenigen Fällen wurde auf Palliativstationen beobachtet, dass sich Angehörige, wenn von Entlassung gesprochen wurde, nicht (mehr) zuständig fühlten und auf Bitten der Ärztinnen bzw. Ärzte um Rücksprache nicht reagierten. Zum Teil musste massiver Druck ausgeübt werden, bevor sich eine Person aus dem Kreis der Angehörigen bereit fand, sich mit der weiteren Unterbringung einer Patientin bzw. eines Patienten zu beschäftigen. Ein Beispiel:

Frau E. hatte bis zu ihrer Aufnahme auf der Palliativstation zu Hause alleine gelebt und sich selbstständig versorgt. Sie wurde auf der Palliativstation schmerztherapeutisch eingestellt. Ihr Allgemeinzustand hatte sich während des Aufenthalts auf der Palliativstation insgesamt erheblich verschlechtert, auch ihr geistiger Zustand war labil, nicht immer war sie bewusstseinsmäßig voll zurechnungsfähig. Sie realisierte ihre Situation nicht in vollem Umfang. Frau E. hatte zwei Töchter. Eine der beiden Töchter war geistig stark eingeschränkt. Ein Neffe besuchte Frau E. in den ersten Tagen nach ihrer Aufnahme auf der Palliativstation regelmäßig. Es gab Überlegungen, dass ihm die rechtliche Betreuung übertragen werden solle. Das Verfahren war bereits nach Absprache mit allen Beteiligten in die Wege geleitet worden. Man musste das Ergebnis abwarten, also abwarten, bis die Betreuung *ausgesprochen* war, denn Frau E. beharrte auf ihrem Wunsch, unbedingt sofort nach Hause entlassen zu werden. Sie sagte, sie sei in der Lage, zu Hause alleine zurecht zu kommen, verkannte dabei ihre Situation aber in erheblichem Maße. Tatsächlich war sie in vielen Bereichen des täglichen Lebens auf Hilfe angewiesen. Wäre sie im Vollbesitz ihrer geistigen Kräfte gewesen, hätte man sie - auch gegen ärztliches Anraten - nach Hause entlassen müssen, da der Patientenwille Vorrang hat. Nach Hause zu entlassen, war genauso unmöglich, wie sie gegen ihren Willen in ein Pflegeheim oder ein Hospiz zu verlegen (Auszug aus einem Feldbericht):

„Der Arzt sagt: `So müssen wir sie also hier behalten´. Eine Schwester fügt hinzu: `Ich habe den Eindruck, dass es den Angehörigen ganz recht ist, wenn sie hier versorgt wird. Die haben es mit der Betreuungsvollmacht gar nicht so eilig.‘“

Die Pflegende täuschte sich nicht, denn für die nächsten Tage kam kein Kontakt zu den Angehörigen zustande, obwohl man sich von Klinikseite intensiv darum bemühte. Mehrere verabredete Termine wurden nicht eingehalten. So kam es, dass auch am Ende der Beobachtungszeit Frau E. noch nicht entlassen werden konnte (also 27 Tage später), obwohl die Behandlung im „engeren Sinne“ bereits zum Zeitpunkt des Beginns der teilnehmenden Beobachtung abgeschlossen war.

Organisatorische Probleme traten in vielerlei Gestalt auf. Sie verlängerten die Liegezeiten oft erheblich. Angehörigengespräche mit Patientinnen bzw. Patienten gemeinsam oder auch alleine geführt, waren häufig zu beobachten. Oft vermischten sich organisatorische Fragen mit emotionalen Problemen und Ängsten von Seiten der Patientinnen bzw. Patienten und auch der Angehörigen. Hinzu kam ein Aufklärungs- und Informationsbedarf. Ein Beispiel:

Herr K., 59 Jahre alt, litt unter anderem darunter, dass sich im Wirbelsäulenbereich Metastasen gebildet hatten. Es wurde überlegt, wie es bei ihm weitergehen, wohin man ihn entlassen könne. Er wurde als ein zurückhaltender Mann beschrieben. Bei ihm stand die Entlassung nach Hause an. Bis zu seiner Aufnahme auf der Palliativstation hatte er dort gelebt. Seine Wohnung hatte sehr viele Stufen, die er nun im fortgeschrittenen Stadium seiner Erkrankung nicht mehr bewältigen konnte. Seit Jahren pflegte Herr K. eine partnerschaftliche Beziehung zu einer Frau. Das Paar war nicht verheiratet und führte zwei getrennte Haushalte.

Es stellte sich die Frage, ob die Partnerin bereit wäre, Herrn K. in ihrer Wohnung aufzunehmen und die Betreuung bis zu seinem Tod zu übernehmen. Die Lebenspartnerin war mit einer Vollzeitstelle beruflich sehr engagiert. Hinzu kam ein weiteres Problem, sie war nicht in vollem Umfang über den Stand der Erkrankung ihres Partners aufgeklärt. Herr K. hatte sie bisher schonen wollen.

Gemeinsam mit dem Patienten und dem behandelnden Ärzteteam wurde besprochen, dass Frau K. über die Erkrankung aufgeklärt werden solle. Im nächsten Schritt könne dann die weitere Begleitung geklärt werden.

Für die Frau blieb wenig Zeit, die Situation in sich aufzunehmen und zu verarbeiten, bevor sie die weit reichende Entscheidung, die zukünftige Versorgung und Begleitung ihres Mannes betreffend, zu fällen hatte. Die Psychologin *bereitete* das Arztgespräch *nach*, wie sie es formulierte, das mit der Lebenspartnerin des Herrn K., dem Arzt und dem Patienten gemeinsam geführt wurde.

So wie Herr K.'s Partnerin waren viele Angehörige mit der Tatsache konfrontiert, innerhalb eines sehr kurzen Zeitraumes wesentliche Entscheidungen treffen zu müssen, z.B. ob sie bereit seien, die Begleitung ihres schwerkranken bzw. sterbenden Partners in ihrem häuslichen Umfeld zu übernehmen, was oft große organisatorische Probleme mit sich brachte. Nicht nur war die Pflege sowohl physisch und psychisch eine große Herausforderung und überforderte nicht selten die Möglichkeiten von Angehörigen in erheblichem Maße, auch die Organisation der Pflege und Betreuung mit einer eigenen Berufstätigkeit in Einklang zu bringen, stellte Angehörige oft vor große Probleme. Nicht alle Arbeitgeber zeigten Verständnis für die besondere Situation von Angehörigen schwerkranker und sterbender Patienten.

Nicht nur konnte beobachtet werden, dass eine Psychologin einer Palliativstation für klärende Angehörigen-Gespräche *nach* Überbringung wesentlicher Informationen von ärztlicher Seite sorgte, sondern auch für *vorbereitende* Gespräche mit Angehörigen auf ein bedeutsames Gespräch - z.B. mit einer Ärztin bzw. einem Arzt. So bereitete zum Beispiel eine auf der Palliativstation tätige Psychologin mit der Ehefrau eines Patienten ein Arztgespräch vor:

Der Patient hatte sich bei seiner Aufnahme auf der Palliativstation als stark und gut über seine Krankheit informiert dargestellt. Er hatte eine hohe akademische Position inne gehabt und schien gewohnt zu sein, alles Geschehen selber zu lenken. Er habe die Situation „im Griff“, vermittelte er in den ersten Tagen den Begleitenden der Palliativstation.

Nach wenigen Tagen veränderte sich sein Auftreten auf der Station. Er konnte nun seinen Emotionen Raum geben. Er weinte viel. Die Frau und auch Pflegenden fühlten sich zum Teil mit der massiven Trauerreaktion überfordert. Die Psychologin wurde gebeten, sich in besonderer Weise um den Patienten und seine Frau zu kümmern.

Die Ehefrau war sowohl mit der veränderten Rolle in der Partnerschaft überfordert, die ihr nun abverlangte, dass sie nun viele wesentliche Entscheidungen treffen musste, die sonst ihr Mann geregelt hatte. Hinzu kam, dass sie es nicht gewohnt war, ihren Mann „schwach“ zu erleben. Er zeigte sich ihr (und anderen) in seiner Trauer als untröstlich. Die Ehefrau stand diesen affektiven Ausbrüchen hilflos gegenüber. (Auszug aus einem Feldbericht):

„Die Psychologin sagt, dass sie für morgen einen separaten Termin mit der Frau vereinbart habe. Die Frau hätte darum gebeten. Sie sei mit der gesamten Situation überfordert. Ihr Mann könne kaum noch etwas regeln. Bei diesem Gespräch – so bot die Psychologin [dem Stationsarzt] an, könne sie der Frau auch die „schlechten Nachrichten“ über- und vermitteln. Beim Patienten würde das sicher auch große Betroffenheit auslösen, wenn er von seiner Situation erführe, da wolle sie die Frau

vorwarnen. Die Frau leide wohl insbesondere darunter, dass ihr Mann jetzt so viel weinen würde, so habe sie ihn bisher nicht gekannt, sagt sie.“

Die Psychologin informiert den behandelnden Arzt über die Situationen des als psychisch labil beschriebenen Patienten und der Ehefrau, die mit der Situation überfordert zu sein scheine. Sie bietet bei dieser Gelegenheit dem Arzt an, der Ehefrau die schlechte Nachricht über die beim Patienten neu diagnostisierten Metastasen zu überbringen. Überlegungen stehen bei diesem Vorschlag im Hintergrund, die Ehefrau darauf vorzubereiten, dass bei ihrem Mann – bei Überbringung der schlechten Prognose - erneut mit einem psychischen Zusammenbruch zu rechnen sei.

Wenn Patientinnen bzw. Patienten nicht mehr in der Lage sind, Entscheidungen bezüglich einer weiteren Therapie zu fällen, ergeben sich manchmal gravierende Schwierigkeiten. Oben wurde bereits das Beispiel angeführt, bezüglich der Fortsetzung einer Dialysebehandlung. Auch in dem folgenden Fallbeispiel wurden Angehörige aufgefordert, eine Entscheidung über die Art der Behandlung eines ihnen nahen Menschen zu treffen; dazu ein Beispiel, beobachtet auf einer anderen Palliativstation (Auszug aus einem Feldprotokoll):

„Vor der Tür gibt es dann ein längeres Gespräch unter den Ärzten. Der Chef[-arzt] sagt, die Patientin habe eine ganz typische Atmung, die sie sehr anstrengt, und betont, dass dieser Atmungstyp oft beschrieben werde, aber selten in der Praxis vorkomme (Kußmaulsche Atmung) [...] Der Chef sagt in leicht ermahndem Ton zum Arzt, dass diese Atmung die Frau sehr anstrengen müsse, [...], sie [die Patientin] könnte auch nicht mehr sprechen. Der Chef hob dann darauf ab, wie das Erleben für die Angehörigen sein müsse, wenn sie bei der Frau säßen und immer dieses Atmen sehen und hören würden. Er würde dieses Thema und den Vorschlag zur Disposition stellen, dass man der Frau Sauerstoff gibt und Morphium forciert einsetze.“

Der Arzt bespricht die Situation mit den Angehörigen und schlägt eine Erhöhung der Morphiumgabe vor. Diese lehnen eine erhöhte Morphiumgabe ab. Es stellt sich die Frage, ob es hierbei um die Feststellung des mutmaßlichen Patientenwillen ging oder ob sich die Angehörigen in der Rolle der Entscheidungsbevollmächtigten über „Leben und Tod“ sahen, man ihnen eine zu schwere Bürde zumutete, die diese meinten, nicht tragen zu können. Eine erhöhte Morphiumgabe nimmt billigend eine Verkürzung der Lebensdauer in Kauf. Möglicherweise waren die Angehörigen mit dieser Entscheidung überfordert. Was für die Patientin gut gewesen wäre, kann letztendlich nicht beurteilt werden. Was das leitende Motiv für den Arzt war, den Angehörigen die Entscheidung über eine erhöhte Morphiumgabe zu überlassen, konnte nicht geklärt werden.

Angehörige müssen informiert werden, sie müssen zuweilen wesentliche Entscheidungen für die Schwerkranke bzw. den Schwerkranken treffen. Ist ein schwer kranker, sterbender Mensch nicht mehr bei vollem Bewusstsein oder ist der sterbende Mensch von und durch die schwere Erkrankung im äußeren Erscheinungsbild fremd oder entstellt, dann ist das „Dabeibleiben“ über Stunden, Tage und Wochen hinweg für Angehörige sehr belastend. Es wurde deutlich während der Zeit der Beobachtung, wie wesentlich gerade in diesen Situationen eine Begleitung – eben auch der Angehörigen - wurde. In vielen Fällen übernahmen Angehörige dann Anteile der pflegerischen Betreuung der bzw. des Erkrankten, so zum Beispiel das Waschen oder das Essenanreichen. So fühlten sich manchmal Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter, die auf in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen tätig waren, sogar von der Anwesenheit Angehöriger gestört.

Die Ansicht von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, ob Angehörige eher hilfreich im Prozess der Begleitung einer bzw. eines Erkrankten empfunden wurden, ging weit auseinander. Eine in einer der untersuchten Einrichtungen tätige Pflegende äußert auf die Frage, ob sie die Angehörigen eher als Entlastung für sich empfinde:

„Das kommt darauf an, das kann man so pauschal nicht sagen. Aber meistens brauchen die Angehörigen mehr als die Patienten, ist ja auch verständlich. Dem kann ich aber meistens nicht gerecht werden.“

So wie diese Pflegende äußerten sich mehrere Pflegende daraufhin angesprochen in den unterschiedlichen in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen.

Eine andere Pflegende schildert in diesem Zusammenhang die Situation am Wochenende auf der Station, wie sie sie erlebt hatte. Am Wochenende war sie für den Frühdienst zur Versorgung der 10 Patienten, die in dieser Einrichtung meist besonders zeitintensiver Pflege bedürfen, eingeteilt. Die Wochenenden seien zwar in gewisser Weise leichter, weil dann die Diagnostik wegfallen und auch einige Anrufe nicht nötig seien, um organisatorische Dinge zu klären. Auf der anderen Seite seien die Patientinnen bzw. Patienten am Wochenende, wenn sie keinen Besuch bekämen, umso anstrengender.

Bekamen Erkrankte Besuch, konnte aber auch das sich als „schwierig“ erweisen, weil dann die Besucher oft auch psychische Unterstützung benötigten. Die Pflegende erklärte:

„Dann muss man mal mit einem Angehörigen eine Stunde sitzen und sich die Sorgen anhören, gerade wenn es dem Patienten schlecht geht.“

Auch Pflegende führen auf Palliativstationen Angehörigengespräche, schon deshalb, weil der Bedarf sehr groß sei und Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter anderer Professionen oft nicht verfügbar seien.

Oft fühlten sich Pflegende auf Palliativstationen mit diesen Angehörigengesprächen emotional und zeitlich überfordert. Vom Konzept ihrer Arbeit waren Angehörigengespräche nicht oder nur sehr begrenzt in die Arbeit auf der Station eingeplant. Wenn sie dennoch geführt wurden, weil sie notwendig waren, musste an anderer Stelle Zeit eingespart werden. Es wurde beobachtet, dass in einer Situation eine Pflegende auf eine „Notlüge“ zurückgriff, weil sie keine Zeit für ein Angehörigengespräch hatte, und meinte, sich nur so aus der sie überfordernden Situation befreien zu können.

Wie notwendig Angehörigengespräche seien, das schildert eine andere Pflegende. Sie fügt hinzu, das Einbinden der Angehörigen sei auf der Palliativstation anders als auf den anderen Stationen des Hauses (Auszug aus einem Feldbericht):

„Die Angehörigen brechen ganz oft zusammen, kurz bevor ein Patient stirbt. Nach dem Tod brechen die auch zusammen, aber das ist wieder was anderes. Eigentlich ist das komisch, dass das immer hier passiert, aber nie auf anderen Stationen, da habe ich das noch nie erlebt. Da wird aber doch auch gestorben. Wenn es den Angehörigen dann so schlecht geht, dann sitze ich oft eine geschlagene Stunde mit denen und lasse sie reden. Und dann hören wir von anderen Stationen, was denn an unserer Arbeit so belastend sei, bei ihnen würde schließlich auch gestorben.“

Die Pflegende beschreibt, wie sie die Reaktionen von Angehörigen im Zusammenhang mit Sterben und Tod wahrnimmt. Der Gesprächsbedarf von Angehörigen sei sowohl in der

präfinalen Phase als auch nach dem Versterben eines nahen Menschen besonders groß. Auf anderen Stationen würde auch gestorben, aber da hätten Angehörige offenbar nicht das Bedürfnis nach langen Gesprächen. Sie äußert mit ironischem Unterton, dass offenbar *nur auf dieser Station* Angehörige Gesprächsbedarf erkennen ließen, nicht aber auf anderen Stationen. Sie verweist mit dieser Äußerung darauf, dass auf anderen Stationen der Bedarf nach Gesprächen von Angehörigen offensichtlich von Professionellen nicht wahrgenommen würde oder die Atmosphäre der „anderen Stationen“, auf denen auch gestorben wird, schon von vorn herein so geprägt sei, dass deutlich würde, dass Angehörige keinen Gesprächsbedarf zu haben hätten und somit der Bedarf nicht deutlich würde.

Viele Angehörige verdrängten den bevorstehenden Tod eines ihnen lieben Menschen. Ging es diesem dann erheblich schlechter, erfuhren sie auf einer nicht intellektuellen Ebene, meist über sinnliche Eindrücke, Sehen und oft auch Hören (Todesrasseln), dass dieser Mensch nun bald sterben werde. Dieses Erleben ist in letzter Konsequenz nicht im Vorfeld erfassbar, da es um ein emotionales Erleben und nicht um einen intellektuellen Vorgang geht. Man kann sich nur in begrenztem Maße darauf mental vorbereiten. Aus diesem Grund ist eine Begleitung von Angehörigen in der aktuellen Situation von besonderer Bedeutung.

Nicht alle Pflegenden ließen sich auf ausführliche Gespräche mit Angehörigen auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen ein. Das gleiche Verhalten war bei Ärzten und Ärztinnen zu beobachten. In welchem Maß auf einer Palliativstation Arbeitende sich auf Gespräche einließen, hing ab von der jeweiligen Situation und individuellen Faktoren, die in der Persönlichkeit der Begleitenden begründet waren.

Auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen waren Ärztinnen bzw. Ärzte sehr engagiert und in ihrer Gesprächsführung meist sehr einfühlsam. Es gab einige wenige Ausnahmen. So zum Beispiel konnte ein junger Arzt zwar fachlich für Patientinnen bzw. Patienten gut verstehbar die physischen Zusammenhänge erklären, war aber wenig empathisch in der Hinsicht, sich vor Augen zu führen, was die von ihm gegebenen Informationen zum Beispiel über ungünstige Untersuchungsergebnisse im Einzelfall für die Patientin bzw. den Patienten bedeuteten.

Pflegende bemühten sich um guten Kontakt zu Patientinnen bzw. Patienten und führten auch zum Teil tiefgehende Gespräche, auch mit Angehörigen. Hier konnte allerdings ein Unterschied festgestellt werden zwischen den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern, die ihre Tätigkeit in erster Linie als Gelderwerb ansahen, und denjenigen, die sich gezielt um die Arbeit auf der Palliativstation bemüht hatten, auch deshalb, weil sie dort ihrem Anspruch besser gerecht werden konnten, einen Menschen in seiner Krankheit zu *begleiten* und nicht nur zu *versorgen*, wie immer wieder von Pflegenden formuliert wurde.

Auf einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation konnten verstärkt Pflegende ausgemacht werden, die billigend in Kauf genommen hatten, auf einer Palliativstation zu arbeiten, Arbeitslosigkeit wäre die Alternative gewesen, sagten einige dieser Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter. Grund hierfür war die Schließung anderer Stationen desselben Krankenhauses.

Auf einer anderen Station waren Pflegende sehr engagiert auch in der Begleitung der Angehörigen von Patientinnen bzw. Patienten. Viel persönlicher Einsatz wurde gezeigt. Der Kontakt zu Angehörigen, deren nahestehende Menschen sterbend waren, nahm jedoch proportional ab, je schlechter es der bzw. dem Erkrankten ging. Man empfand die direkte Konfrontation mit Sterbenden auf dieser Station als sehr belastend und mied diese Kontakte

dann gerne, gerade auch deshalb, weil – es wurde so explizit von einer Pflegenden formuliert - `man sich hilflos fühle`. Pflegerisch war dann oft wenig zu tun, und für die Gespräche gab es den Psychologen oder die Ärzte.

Wie ambivalent Pflegende in Bezug auf Begleitung von Angehörigen denken und empfinden, wird in den Ausführungen einer Mitarbeiterin deutlich. Sie unterstrich, dass sie u.a. deshalb auf der Palliativstation gerne arbeite, weil auf dieser Station auch die Bedürfnisse der Angehörigen berücksichtigt würden. Sie hätte während ihrer Tätigkeit auf anderen Stationen erfahren, dass dort die Begleitung von Angehörigen keine Rolle spiele. Die Palliativstation unterscheide sich hierin von anderen Stationen. Sie empfinde, dass Angehörige von Schwerkranken und Sterbenden oft der Unterstützung bedürften, auf der Palliativstation würde man diesen Bedarf sehen und hätte die Möglichkeit, darauf einzugehen, was auf anderen Stationen wegen Zeitmangel nicht zu realisieren sei. Manchmal sei die Begleitung von Angehörigen auch sehr belastend. Man müsse bei allem auch immer an die Angehörigen denken, das bedeute ein Mehr an Arbeit.

Diese Pflegenden empfand die Sorge um die Angehörigen als eine sie herausfordernde Aufgabe, die sie gerne in ihre Tätigkeit integrierte, auch wenn dies manchmal schwierig sei, wie sie einräumte.

Eine Kollegin empfand das Begleiten von Angehörigen in stärkerem Maße als Last denn als Herausforderung. Sie äußerte, dass sie Angehörige oft als störend empfände.

„Die wollen immer mitreden und mischen sich immer ein.“

Diese Pflegenden fühlte sich in der Ausübung ihrer Tätigkeit behindert. Angehörige „mischen sich ein“, sagte sie. Angehörige wollen mitreden, obwohl die nicht in pflegerischen Dingen geschult seien. Offenbar fühlte sich diese Pflegenden in ihrer Fachkompetenz nicht ernst genommen. Sie schien dabei nicht das hinter dem „Mit-tun-Wollen“ liegende Bedürfnis von Angehörigen zu sehen, die sich in dieser Situation hilflos und ausgeliefert fühlten und nicht nur untätig abwarten wollten. Aus eben diesem Grund wurden in einigen in die Untersuchung einbezogene Einrichtungen Angehörige angeleitet, kleinere pflegerische Dienste am Sterbenden zu übernehmen, wie zum Beispiel das regelmäßige Befeuchten der Lippen oder das Kühlen von bestimmten Körperpartien.

Angehörige erlebten das Sterben eines Erkrankten als besonders belastend, wenn die Beziehung zwischen Patient und Angehörigen problematisch gewesen war. Krankheit ließ häufig Beziehungsprobleme deutlich werden, die schon vor Ausbruch der Krankheit offen oder latent vorhanden waren. Auch hier benötigten Patienten und Angehörige besondere Unterstützung. Meist konnte in diesen Situationen nicht offen gesprochen werden, auch nicht mit den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern der Station. In der Begleitung der bzw. des Erkrankten und der Angehörigen konnte dann beobachtet werden, dass „etwas nicht stimmte“. Das Beziehungsproblem bildete sich auf einer unausgesprochenen Ebene ab, auf die professionell Begleitende zu reagieren hatten. Hierfür ein Beispiel:

Herr Z. litt unter einem Hirntumor. Er war verheiratet mit einer 19 Jahre jüngeren Frau. Er stellte seine Ehebeziehung als sehr beglückend dar und sprach von seiner Partnerin häufig in Superlativen. Sein Allgemeinzustand verschlechterte sich nach wenigen Tagen, die er auf der Palliativstation verbracht hatte. Eine Pflegenden formulierte bei einer Übergabe:

„Dem geht es richtig dreckig. Da ist hirnmäßig gestern irgendetwas passiert.“

Die Ehefrau hatte dem Pflegepersonal gesagt, sie müsse dringend ins Ausland verreisen und sei in den nächsten Tagen nicht erreichbar. Sie wünsche aber nicht, dass ihrem Mann davon etwas mitgeteilt würde. Eine Mitarbeiterin äußerte dazu:

„Irgendetwas ist da in der Beziehung nicht in Ordnung, er spricht von seiner Frau immer sehr liebevoll, und sie möchte ihn am liebsten loswerden. Er liebt auch *ihre* 8jährige Tochter sehr.“

Dass bei der Begleitung auch Emotionen der auf dieser Palliativstation Tätigen von zentraler Bedeutung waren, wurde in diesem Fall sehr deutlich. Die Sympathie der Pflegenden und Ärztinnen bzw. Ärzte mit dem einen oder anderen Ehepartner trat deutlich zu Tage. Von einigen professionell Begleitenden wurde der Patient als der „Hintergangene“ gesehen und bemitleidet. Andere ergriffen Partei für die Ehefrau, die sich völlig überfordert als junge Frau ihre Freiräume nähme, wie sie die Situation deuteten. Tiefere Gespräche mit dem Patienten zu führen, war für Pflegenden und Ärztinnen bzw. Ärzte schwierig, waren sie doch von einem Wissen geprägt, was der Patient nicht hatte. Eigene Wertvorstellungen Pflegender spielten eine Rolle, die aber meist nicht offen, sondern eher untergründig geäußert wurden. Supervision fand in dieser Einrichtung zum Zeitpunkt der Beobachtung nicht statt. Auch in diesem Falle wurde die Psychologin beauftragt, sich verstärkt zu engagieren. Dadurch, dass man die Aufgabe delegiert hatte, meinten einige Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter, dass man damit das „Problem“ gelöst habe. Sie selbst bräuchten sich nicht weiter in dieser Sache engagieren. In den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen hingegen wurde eine größere Bereitschaft beobachtet, sich im Team mit derartigen Situationen aktiv auseinander zu setzen.

Eine andere Situation, die so oder ähnlich häufiger zu beobachten war: sie beschreibt die Situation, die eintritt, wenn endgültig klar ist, dass das Sterben in konkret absehbarer Zukunft zu erwarten ist. Oft verleugneten Angehörige die Situation wesentlich länger als die Patientin bzw. der Patient selbst. Eine Pflegenden beschreibt ihre Beobachtung und erklärt sie: Der Patient würde in seinem Körper spüren, dass sich eine Veränderung vollzöge. Die Wahrnehmung über den Körper habe die bzw. der Angehörige nicht. So komme es auf Palliativstationen immer wieder zu dramatischen Situationen, so wie im folgenden Beispiel:

Der Allgemeinzustand einer Patientin (Frau T.) verschlechterte sich zunehmend. Ein kleiner operativer Eingriff war geplant, man wollte der Patientin einen Port (zentralen Venenzugang) implantieren. Ihr Gesundheitszustand verschlechterte sich aber dermaßen rapide, dass die Stationsärztin das Gespräch mit der Patientin suchte und die Situation mit ihr besprach. Im Gespräch kamen Ärztin und Patientin überein, den Eingriff nicht zu machen. So wie sich ihre Krankheit entwickelt hatte, erwartete man auf der Station in zwei oder drei Tagen (so die Einschätzung der Ärztin) das Sterben der Patientin. Frau T. war mit ihrem Schicksal ausgesöhnt.

„Sie will auch nicht mehr“, hieß es. [Äußerung einer Pflegenden]

Für sie sei es in Ordnung, wenn es zu Ende gehe, war die Einschätzung der Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter. Der Stationsarzt hatte mit dem Ehemann telefoniert und ihm die Situation geschildert und diesem angeboten, am Nachmittag noch einmal für ein ausführliches Gespräch in direktem Kontakt, (also nicht telefonisch) zur Verfügung zu stehen. In der Zwischenzeit war aber die Tochter auf der Station eingetroffen, die von der veränderten Situation nichts wusste. Sie kam in das Zimmer der Mutter und „brach dort förmlich zusammen“, so schilderte es der zuständige Pfleger. Sie beschuldigte die Pflegenden und die Ärztin, dass sie schuld am schlechten Zustand der Mutter seien, weil sie nichts *tun* würden.

Ein Pfleger berichtet, die Tochter habe gesagt, man hätte ihre Mutter „abgeschrieben“. Sie [Ärzte und Pflegende] würden sich der unterlassenen Hilfeleistung schuldig machen, war der Vorwurf der Tochter. Der Pfleger, der sich mit der Situation überfordert fühlte, rief die Psychologin zur Krisenintervention auf Station. Sie müsse sofort kommen, was sie auch tat. Die Stationsärztin fühlte sich sehr unwohl in ihrer Haut. Die Ärztin, informierte sogleich den behandelnden Professor, der ebenfalls umgehend erschien. Die Situation wurde durch vermittelnde Gespräche entschärft. Die Tochter saß danach noch lange auf der Terrasse und brach immer wieder in Weinkrämpfe aus. Die Psychologin blieb lange bei ihr.

In diesem Beispiel wird deutlich, dass Angehörige oft auf das Erleben in der Konfrontation des bevorstehenden Versterbens eines nahe stehenden Menschen mit Angriff und Aggressionen reagieren. Diese Reaktion wurde vergleichsweise oft beobachtet. So wie die Tochter dieser Patientin, beschuldigten Angehörige häufig Ärztinnen bzw. Ärzte der Unterlassung einer Hilfeleistung. Auch aus diesem Grund entschieden sich einige Ärztinnen bzw. Ärzte, therapeutische Maßnahmen einzuleiten, von denen sie selber nicht überzeugt zu sein schienen, um etwaigen Vorwürfen von Angehörigen zu entgehen, – und dies traf oft auch mit dem vermuteten eigenen Wunschdenken vieler Ärzte zusammen, noch etwas tun zu wollen. Für den Tod eines Angehörigen wird nach „Schuldigen“ gesucht. Im Zusammenhang mit dieser Trauerreaktion und der Verarbeitung des Verluste werden nicht selten Ärztinnen bzw. Ärzte gerichtlich von Angehörigen verklagt, auch Gesuche bei Gutachterdiensten (z.B. MDK) auf das Vorliegen eines vermuteten Behandlungsfehlers sind in dieser Konstellation häufig.

In den oben beschriebenen Fällen ging es um Ehepartner als Angehörige, von einer Ausnahme abgesehen. Es tauchten aber auch Probleme mit (erwachsenen) Kindern auf. In einigen Fällen waren sich die Kinder nicht einig über die weitere Betreuung oder darüber, wohin entlassen werden sollte. Dann gab es einen an anderer Stelle bereits angeführten Fall, in dem die Kinder sich nicht über die weitere Behandlung der Mutter verständigen konnten, ob noch eine Dialyse durchgeführt werden solle oder nicht. Die Mutter war nicht mehr dazu in der Lage, für sich selbst eine Entscheidung zu treffen.

In anderen Fällen ging es um das Auskunftsrecht. Ärztinnen bzw. Ärzte wurden gelegentlich von Angehörigen instrumentalisiert. So wurde in einem Fall einem Arzt von einem Angehörigen (mit Betreuungsvollmacht) explizit untersagt, dem Bruder Auskunft über den Allgemeinzustand seines sterbenden Vaters zu geben. Es war offensichtlich, dass es in diesem Fall um eine familieninterne Problematik ging. Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter verhielten sich in solchen Fällen formal korrekt, fühlten sich allerdings ihrem Gewissen mehr verpflichtet als gesetzlichen Vorgaben, wie zum Beispiel der strikten Beachtung der Betreuungsvollmacht. Meist ließen sie in Gesprächen „zwischen den Zeilen“ ihre Gesprächspartner das „Wesentliche“ wissen. So wurde dem Mann, der wissen wollte, wie es seinem Vater gehe, zwar nicht ausdrücklich mitgeteilt, wie der Allgemeinzustand des Vaters war, aber man ließ ihn wissen, dass „nicht mehr viel Zeit bliebe“; gemeint war ein Besuch beim Vater. Auch hier waren die individuellen Wertvorstellungen der auf Palliativstationen Tätigen von zentraler Bedeutung.

Es gab auch Kontaktabbrüche, unter denen Patientinnen bzw. Patienten zum Teil stark litten. So schilderte ein Arzt eine Situation, in der er die Initiative ergriff und die Tochter einer sterbenden Patientin über den schlechten Zustand der Mutter „eigenmächtig“ informierte (die Mutter lag im Sterben), obwohl ihm bewusst war, dass es seit Jahren keinen Kontakt mehr zwischen Mutter und Tochter gegeben hatte. Die Tochter erschien daraufhin auf der Station, und Mutter und Tochter schlossen noch im Sterbeprozess Frieden miteinander. Auch in

diesem Beispiel kommt das moralische Denken des behandelnden Arztes zum Tragen, es wird in seinem Handeln, dem Informieren der Tochter über den Zustand der Mutter, deutlich. Die Mutter hatte zuvor gesagt:

„Ich habe keine Kinder.“

Den Akten jedoch konnte der Arzt entnehmen, dass es – entgegen der Aussage der Patientin – doch eine Tochter gab. Aus der Äußerung der Mutter hatte der Arzt darauf schließen können, dass die Beziehung zwischen Mutter und Tochter gestört war. Das Bedürfnis des Arztes war es, diese Tatsache nicht als solche zur Kenntnis zu nehmen, sondern angesichts des bevorstehenden Todes der Patientin als Vermittler tätig zu werden. Implizit steht hinter seinem Tun die Vermutung, dass es der natürliche Wunsch der Tochter bzw. der Mutter war, sich noch zu Lebzeiten auszusöhnen. Die Gründe, wann und warum es zum Bruch gekommen war, waren nicht bekannt.

Es konnte auch beobachtet werden, dass Angehörige - oft Kinder mit einer starken Bindung an den sterbenden Elternteil - die Sterbesituation nicht ertragen konnten. In zwei Fällen während der Beobachtungszeit - in unterschiedlichen Einrichtungen - wurden Pflegende von erwachsenen Kindern gebeten, aktiv dem Sterbenden „etwas zu geben“, damit dem Elend ein Ende gesetzt würde. Es fanden zwar Gespräche statt, allerdings, so die Einschätzung der Beobachterin, war auch hier der Gesprächsbedarf wesentlich größer, als es die Zeitknappheit sowohl der Pflegenden als auch der Psychologin auf der entsprechenden Station zuließ.

Eine spezielle Situation, die von allen Begleitenden als besonders belastend empfunden wurde, war die, wenn ein schwerkranker Patient kleine Kinder hatte. Oft wurde diesen Patienten noch das Maximum an Therapie zuteil – auch wenn die Erfolgsaussichten der therapeutischen Maßnahmen gering erschienen. Begleitende gaben Gespräche mit Angehörigen in diesen Fällen gerne an die dafür professionell „Zuständigen“ ab, d.h. an die Psychologin bzw. den Psychologen der Palliativstation.

In einer Einrichtung wurden vergleichsweise viele Patienten mit Kindern behandelt. Dies lag wahrscheinlich daran, dass auf dieser Station die „besonders schwierigen Fälle“ vorrangig aufgenommen wurden. Dies war eine Palliativstation einer großen Stadt mit einem gut ausgebauten ambulanten Versorgungssystem. In den beobachteten Fällen waren die Gespräche mit der Psychologin besonders wichtig. Ein Beispiel:

Die Mutter eines achtjährigen Jungen war auf der Station aufgenommen worden. Ihr Zustand hatte sich rapide verschlechtert. Der Junge hatte sich entschieden, seine Mutter nicht mehr auf der Palliativstation zu besuchen. Ein Auszug aus dem Feldbericht schildert ein Gespräch zwischen Psychologin und Chefarzt bei der Visite vor dem Zimmer der Patientin: Die Psychologin berichtet vom Gespräch mit dem Ehemann. Dieser hatte mit dem Sohn über die Erkrankung seiner Mutter geredet. Der Sohn sagte:

„In meiner Klasse sind einige Kinder, die keinen Vater oder Mutter mehr haben, da sind die Eltern geschieden. Es gibt auch einen Jungen, da ist der Vater gestorben, aber der hat es gut. Da ist der Vater schon gestorben, da war er noch ganz klein. Ich dagegen muss das Elend bei Mama mit angucken.“

Er hatte bei seinem letzten Besuch gesagt, dass die Mama jetzt so schrecklich alt aussähe. Die Familie bzw. der Vater war gerade am Vortag mit dem Sohn in die Nähe der Schwiegereltern umgezogen. Das bedeutete für den Jungen auch einen Schulwechsel. Der Umzug wurde geplant und durchgeführt, damit die Pflege der Frau zu Hause gewährleistet werden könne.

Die Patientin sollte zum Sterben nach Hause entlassen werden. Die Eltern der Patientin wohnten nicht weit entfernt von der neuen Wohnung.

In einem Gespräch nach der Visite im Zimmer dieser Patientin berichtete der behandelnde Arzt von einem Gespräch, dass er mit dem achtjährigen Sohn der Erkrankten geführt hatte. Der Arzt sagte dazu, dass ihm dieses Gespräch schwer gefallen sei.

„Das war eines meiner schwierigsten Gespräche, die ich je geführt habe.“

Auf die Frage, wie es zu diesem Gespräch gekommen sei, antwortet dieser, dass er das Gefühl gehabt habe, dass er einmal mit dem Jungen habe sprechen müssen.

„Ich wollte ihm sagen, dass wir gut auf seine Mama aufpassen und alles machen, was wir können und so.“

Der Arzt äußerte das Bedürfnis, dem Jungen mitzuteilen, dass er die Situation auch als sehr schlimm erlebe und dass er als Arzt alles ihm Mögliche tun werde, damit es der Mutter gut gehe, er – der Arzt – würde gut aufpassen, so gut es ginge. Er übernimmt damit dem Jungen gegenüber direkt die Verantwortung für das Wohlergehen der Mutter und entlastet damit den Jungen. Möglicherweise kann er so einem magischen Denken des Kindes entgegenwirken und der Entwicklung von Schuldgefühlen vorbeugen, möglicherweise in die Richtung gehend, dass er (der Sohn) Phantasien entwickle, etwas „falsch gemacht“ oder „unterlassen“ zu haben, so dass die Mutter deshalb stürbe. Die Psychologin hatte sowohl mit dem Ehemann und dem Sohn verschiedene Gespräche geführt, auch nachdem die Mutter bzw. Ehefrau verstorben war.

Die Patientin war in der Nacht verstorben. Man hatte sie wenige Stunden später von der Station gebracht. In Gesprächen mit dem Ehemann, dem Vater des Achtjährigen, wurde auch angesprochen, dass es für den Sohn hilfreich im Trauerprozess sein könnte, wenn er die Gelegenheit bekäme, sich von seiner Mutter zu verabschieden. Der Sohn hatte signalisiert, dass er sich einen letzten Abschied von der Mutter wünsche. Der Abschiedsraum der in diesem Krankenhaus eingerichtet worden war, wirkte sehr steril. So hatte die Psychologin einige Dinge von sich zu Hause mitgebracht, die die Atmosphäre für den Jungen etwas erträglicher gestalten sollten. So hatte sie eine farbige Decke dabei, eine Kerze, einen Blumenstrauß aus dem eigenen Garten und ein Tuch, womit sie das Kondenswasser, das sich auf den freien Hautpartien der Toten sammelte, abwischte, damit der Junge sich nicht erschrecke und ekele, wenn er seine Mutter anfassen wolle, so erklärte die Psychologin. Sie berichtete von der Verabschiedung, dass der Junge eine Blume mitgebracht hatte, die er seiner Mutter habe geben wollen. Ihm sei es aber nicht möglich gewesen, den Raum zu betreten, er hatte mehrere Versuche unternommen, habe dann aber immer, als er unmittelbar vor der Tür stand, wieder kehrt gemacht. Die Psychologin begleitete auch dieses Geschehen liebevoll. Stellvertretend für ihn übergab sie seine Blume der Mutter, nachdem der Junge ihr anvertraut hatte, was er seiner Mutter noch habe sagen wollen.

Die Psychologin wurde in dieser Situation zur Mittlerin - in einer Situation, als der direkte Kontakt zwischen Mutter und Sohn nicht mehr möglich war. Dem Jungen wurde so mittelbar eine Möglichkeit geboten, seine Bedürfnisse auszudrücken und der Mutter noch ein letztes Geschenk zu übergeben. Dem Vater wäre dies nicht möglich gewesen, weil dieser zu stark in seinem eigenen Schmerz gefangen war.

Wie emotional belastend Angehörigengespräche für auf Palliativstationen Tätige sein können, macht das oben geschilderte Beispiel deutlich. Ob derartige Gespräche zum Beispiel auf

onkologischen oder Intensivstationen geführt werden, sei dahingestellt. Gerade die psychische Belastung für Begleitende ist auf Palliativstationen erheblich, zumal man sich bewusst machen sollte, dass auf derartige Gespräche nur begrenzt während der Ausbildung theoretisch vorbereitet werden kann, in der Praxis stellt sich die Situation immer noch anders dar. Die Herausforderung - sowohl an Pflegenden als auch an Ärztinnen bzw. Ärzte - ist hoch. Fühlten sich Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter überfordert im Umgang mit derartigen Situationen, so vermieden sie den Kontakt, wenn es irgendwie ging. Sie fühlten sich oft hilflos und umgingen Situationen, wie z.B. das Betreten des Krankenzimmers oder Begegnungen mit Angehörigen. So wurde eine Szene beobachtet, die die Hilflosigkeit eines jungen Arztes deutlich werden lässt:

Eine 38jährige Frau, Mutter zweier Kinder im Alter von sechs und neun Jahren, war in der vorangegangenen Nacht verstorben. Der Arzt war gerade dabei, die Visiterunde durch die Zimmer zu absolvieren. (Auszug aus einem Feldbericht):

„Während die Visite durchgeführt wurde, kam eine Angehörige der Verstorbenen [die Mutter der Verstorbenen] auf die Station. Sie saß keine zwei Meter von dem Wagen entfernt, mit dem die Krankenakten, Röntgenbilder usw. transportiert werden und um den man sich während der Visite versammelte. Die Angehörige saß dort auf einem Stuhl und schien zu warten. Der Stationsarzt führte die Visite weiter durch, ohne von der Frau Notiz zu nehmen. Ein paar Minuten später kam der Mann mit den beiden Kindern aus dem Zimmer der Verstorbenen, die dort noch auf dem Bett aufgebahrt lag. Der Arzt ging erst weiter in Richtung des Patientenzimmers, das gerade `dran` war, drehte dann aber auf dem Absatz um und kehrte zurück zum Ehemann der Toten. Die Kinder liefen weiter den Gang hinunter zu dem Korbstuhl, auf dem die ältere Dame saß. Der Arzt drückte dem Mann sein Beileid aus und beschrieb noch einmal den Sterbeprozess.“

Der innere Konflikt des Arztes zwischen dem „Am-liebsten-Vorbeigehen-Wollen“ und der „Notwendigkeit-des-Ansprechens“ war in dieser Situation deutlich spürbar. Der junge Arzt hatte von der älteren Frau, der Mutter der Verstorbenen, keine Notiz genommen und war bereits an dem Hinterbliebenen, dem Ehemann, vorbeigegangen, als er sich besann und sich entschloss, zurück auf den Witwer zuzugehen. Die Kinder sprach er nicht an.

Der Anspruch von „ganzheitlicher Pflege“ umfasst auch die Sorge um die Angehörigen im Trauerprozess, wie es in der Literatur zur Palliativmedizin zu lesen ist. Dies konnte auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen nur selten beobachtet werden.

Meist überbrachte ein Arzt den Angehörigen, sofern sie beim Gesehen nicht dabei waren, die Nachricht vom eingetretenen Tod. In dieser Phase des Schocks war das Führen von Trauergesprächen noch nicht möglich. Nur selten kam es später zu längeren Gesprächen zwischen Angehörigen und Ärztinnen bzw. Ärzten der Palliativstation. Pflegenden standen manchmal zur Verfügung, dies war allerdings abhängig von der Beziehung zu den Angehörigen und den zeitlichen Rahmenbedingungen, die den Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter zur Verfügung standen. War auf der Station viel zu tun, dann fielen die Gespräche mit Angehörigen meist sehr knapp aus. Nur in Ausnahmesituationen gab es abschließende Gespräche mit der Psychologin und auch nur dann, wenn Angehörige aktiv auf diese zugingen, bzw. man sich zufällig auf der Station begegnete.

Verließ ein Angehöriger die Station nach dem Versterben eines nahen Menschen, war der Kontakt zur Station in der Regel beendet. Nur sehr selten rief eine Angehörige bzw. ein Angehöriger zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal an, um sich zu bedanken oder um Rückmeldung zu geben.

Eine Trauergruppe wurde nur in einer Einrichtung angeboten, in der Hinterbliebene von ehemaligen Palliativstation-Patienten einen Ort fanden, ihre Trauer und ihre Erfahrungen nach dem Versterben eines ihnen nahestehenden Menschen zu formulieren und mit anderen zu teilen. Diese Trauergruppe war eine *ehrenamtliche* Initiative von Mitarbeiterinnen der Station. Nur auf einer der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen, die auch nicht als „reine“ Palliativstation zu bezeichnen ist, sondern eher eine Mischform zwischen Palliativstation und Hospiz darstellt, gab es Gedenkfeiern oder eine Erinnerungskarte nach einigen Wochen, so wie dies in Hospizen üblich war.

9.2. Soziale Ebene – Begleitung im Hospiz

Wie werden in Hospizen Angehörige Schwerkranker und Sterbender begleitet? - ist die Frage dieses Teils der Arbeit. In dem darauf folgenden Teil „Vergleichende Überlegungen“ werden dann die beobachteten Unterschiede der Begleitung von Angehörigen auf Palliativstationen und in Hospizen beschrieben.

Vorweg wieder die kurze Darstellung einer optimalen Begleitung von Angehörigen in Hospizen, so wie sie in der Hospizliteratur beschrieben wird. Im „Hospizbuch“ heißt es:

„Der sterbende Mensch und seine Angehörigen (im weitesten Sinne) sind gemeinsame Adressaten des Hospizes.

Hierin liegt ein entscheidender Unterschied zur Angebotsstruktur des herkömmlichen Gesundheitswesens. Indem sich Hospize völlig um die Wünsche sterbender Menschen und ihrer Angehörigen (Familie, Partner, Freunde) zentrieren, gelingt es ihnen, den ganzen Menschen wahrzunehmen - in allen vier Dimensionen seiner Existenz. Nur so gelingt es, Trennungen auf das unvermeidbare Maß zu reduzieren. Denn gerade die Angehörigen benötigen nicht weniger Aufmerksamkeit und Fürsorge als der Sterbende selbst, wenn sie in dieser schwierigen Phase gemeinsamer Existenz bestehen sollen.“ (Student 1999; S.24)

Das heißt, dass im Hospiz Angehörige und Sterbende in gleicher Weise Adressaten der Betreuungsaufgabe sind. Auf Palliativstationen gilt, dass es in erster Linie um die Erkrankten geht, für die ein Behandlungsauftrag erteilt wurde, Angehörige werden nur insoweit in die Begleitung einbezogen, wie es um das Wohlergehen der Patientin bzw. des Patienten von Nöten ist.

Pera in „Da sein bis zuletzt“ schreibt dazu:

„Das Sterben eines Menschen ist immer auch Sterben und Tod im sozialen Netz.

Was nehme ich wahr bei Nahestehenden? Sie sind betroffen, voller Ängste, suchen nach einem Sinn, sie fühlen sich hilflos – was bei den einen zur Lähmung führen kann und bei den anderen zu vielen Aktivitäten. Sie erleben sich wie Trockenschwimmer. Sie haben wenig Erfahrungen im Umgang mit Leidenden“ (Pera 2004; S.108).

Leiden sei in unserer Gesellschaft nur noch am Rande erlebbar. Eine zunehmende Leidensunfähigkeit habe sich eingestellt, schreibt er weiter. Viele Fragen würden bedeutsam, wenn das Sterben in den Blick geriete, so würde zum Beispiel dann danach gefragt, was die besondere Lebensgeschichte ausgemacht habe. Welche Beziehungen seien bedeutsam in diesem Leben gewesen. Liebes- und Schuldgeschichten würden erinnert. Die Frage: Wie kann ich mit meiner Ohnmacht umgehen? würde wichtig und: Was bedeutet Hoffnung angesichts

des Todes? All diese Fragen würden für Schwerkranke, aber auch für deren Angehörige an Bedeutung gewinnen. Bei der Suche nach Antworten bedürften Angehörige der Begleitung, formuliert Pera, und dies ist ein Grundsatz der hospizlichen Arbeit, auch deshalb, weil sie dann besser in der Lage seien, auch für den sterbenden Menschen da zu sein:

„Für mich sind Nahestehende Patienten - weil sie Leidende sind. Sie benötigen Hilfe. Je mehr Entlastung, Motivation, Stütze und subsidiäre Hilfe Nahestehende erfahren – und im Wortsinn be-greifen -, desto eher sind sie fähig, dem Sterbenden ein stärkendes Gegenüber zu sein“ (Pera 2004; S.108).

Es wird auch angesprochen, dass Nahestehende eine Last sein könnten für den Kranken und auch für die professionellen und ehrenamtlichen Helfer und Helferinnen:

„Da gibt es die Last in der Kommunikation – beide Seiten möchten einander schonen, und so wird über alles gesprochen, nur die bohrenden Fragen und Anliegen werden unter den Tisch gekehrt. Oder die Last der konkreten Pflege mit Unsicherheit und möglicher Überforderung. Last durch Schuldgefühle, Ohnmacht und die verzweifelte Suche nach Sinn“ (Pera 2004; S.108f).

Auch organisatorisch stelle die Situation der Begleitung eines sterbenden Menschen Angehörige vor zum Teil große Probleme. Vieles müsse geändert werden, so beispielsweise die Aufgabenverteilung, Haushaltskasse, Zeiteinteilung, Gespräche, geplante Ziele, Perspektiven und Erwartungen.

„Durch die Aufnahme eines Erkrankten im Hospiz ist etwas zum Ereignis geworden. Betroffenheit erschreckt, verführt zu Aktionen (‘Es soll und müsste doch alles so bleiben, wie es war’), oder lähmt (‘Ich bin unfähig, was kann man überhaupt tun?’)“ (Pera 2004; S.109).

Pera sieht in der hospizlichen Arbeit einen Auftrag, der ein Defizit unserer Gesellschaft aufgreift, das wenig Hilfestellung bietet im Umgang mit Sterben und Tod. Angehörige seien wie „Trockenschwimmer“, beschreibt er die Situation, die nicht geübt seien, mit der Situation angemessen umzugehen, da Angehörige in unserer Gesellschaft über wenig Erfahrung mit dem Sterben verfügten. Er schlussfolgert, dass Angehörige - so betrachtet - in gleicher Weise „Patienten“ seien und damit der Hilfe bedürften ebenso wie Sterbende.

Weiter thematisiert er die unterschiedlichen Ängste, die bei Angehörigen in der Begleitung eines ihnen nahe stehenden Menschen im Sterbeprozess bis hin in den Tod auftauchen können und ihren Umgang damit:

„Dies heißt mit dem Blick auf die Nahestehenden: Die Angehörigen und Freunde reagieren unterschiedlich auf die Situation ihres Partners, ihres Vaters, ihrer Mutter oder ihres Kindes. Körperliche Reaktionen können Hinweise sein auf diesen neuen und belastenden Zustand. Signalgeber in dieser Situation ist oft der Atem als Chiffre des Lebens. Atemstörungen können ein Hinweis auf Angstzustände, Enge und Hilflosigkeit sein. Was soll, was kann, was muss ich sagen, tun oder anbieten? Wo ist Hoffnung? Ich muss loslassen – aber wie geht es dann weiter? Eigene Ängste wahrzunehmen und anzunehmen, ist nicht einfach.

Raum schaffen, in dem Ängste ausgesprochen und gelebt werden können, gehört zu den Aufgaben von Begleitern. Diese haben einen größeren Abstand zum Patienten und können dadurch leichter eine Balance halten zwischen helfender Nähe und heilender

Distanz. Da ist die Angst: Schaffen wir diese Dienste? Die Angst bei körperlichen Veränderungen beim Patienten, wie zum Beispiel schwerer werdende Atmung, zunehmende Immobilität, Ausscheidungen; bei psychischen Veränderungen, wie zum Beispiel Schweigen, Aggressivität, Kommunikationsblockaden; bei spirituell-religiösen Veränderungen. [...] Ängste bei Nahestehenden sind: Wie reagiere ich, wenn das Sterben nahe ist, wenn der Atem immer schwächer wird und solch ein eigenartiges Rasseln beginnt, wenn die Schmerzen stärker werden, oder wenn er bewusstlos wird, wenn er röchelt, sein Körper erkaltet, ja wenn er stirbt und tot ist und ich bin allein?“ (Pera 2004; S.109ff).

Den Nahestehenden soll ein Raum angeboten werden, in dem sie ihre Gefühle zeigen können, ist sein Postulat:

„Gefühle zeigen kann ich nur in einer Atmosphäre des Vertrauens und des Angenommenseins. Ermutigen wir die Nahestehenden, ihre Gefühle zuzulassen, sie gehören in unser Beziehungssystem.[...] Doch die Gefühle der Angst, der Wut, der Hilflosigkeit müssen einen Raum haben, damit Klärung, Erleichterung und Hoffnung wachsen können.

In ihrer Betroffenheit ziehen sich Nahestehende schnell zurück und werden einsam. Isolation verringert jedoch die Lebensqualität und kann zu Verbitterung und Verzweiflung führen“ (Pera 2004; S.114).

Das in der Hospizliteratur dargestellte Ideal einer Begleitung Sterbender und ihrer nahestehenden Menschen ist ein weiter reichendes als das, was Palliativstationen anbieten können und auch wollen. Hospize bieten ein Mehr an Nähe. Ein familienorientierter Ansatz war in vielen Hospizen leitend, aber nicht in allen.

In dem oben Zitierten klingt auch ein Anspruch an, den gesellschaftlichen Umgang mit Sterben und Tod verändern zu wollen. Tod und Sterben soll nicht länger aus dem menschlichen Bewusstsein verbannt werden. Dieser zum Leben gehörende Aspekt soll wieder in unser Leben integriert werden. Aus diesem Grund kommt in der hospizlichen Arbeit auch der Öffentlichkeitsarbeit eine zentrale Bedeutung zu.

Für den Umgang mit Angehörigen wird immer wieder betont, dass Angehörige ebenso wie Patientinnen bzw. Patienten Leidende seien und somit der Hilfe bedürftig. Es gehe in der Hospizarbeit – so die Idealvorstellung – in gleicher Weise um die Begleitung von Sterbenden und Angehörigen.

Wie sah die beobachtete Realität in Hospizen aus, konnte dieses Ideal umgesetzt werden?

Die Basis dafür, dass sich ein vertrauensvolles Verhältnis zwischen Begleitenden und Begleiteten entwickeln kann - zu Patientinnen und Patienten oder Angehörigen -, ist eine angenehme Atmosphäre, in der Vertrauen wachsen kann.

Alle in die Untersuchung einbezogenen Hospize, mit einer Ausnahme, wirkten atmosphärisch in unterschiedlichem Maß „warm“ und wohnlich. Eines der vier Hospize fiel etwas aus dem Rahmen. Es wirkte wie ein Hotel, mit einem langen Flur, von dem wie in einem Hotel die Zimmer der Erkrankten rechts und links abzweigten. Schon alleine durch diese bauliche Vorgabe vermittelte sich eine andere Atmosphäre.

Hospize hatten eher häuslichen Charakter. Zentral wichtig war die Küche, die oft das Herzstück der Einrichtung darstellte, dort spielte sich das soziale Leben ab. Da im Vergleich zu Palliativstationen nicht alle Mahlzeiten immer von einer Großküche zubereitet wurden, - meist wurde nur das Mittagessen angeliefert -, war deutlich mehr Aktivität und damit verbunden aktives Leben in Hospizküchen zu beobachten. Häufig wurden auch kleine Mahlzeiten dort gekocht oder gebacken, so dass auch die Gerüche eher denen eines Zuhauses glichen, die sinnliche Ebene war stärker angesprochen. Auf Palliativstationen roch es oft nach „Krankenhaus“ (Desinfektionsmittel).

Patientinnen bzw. Patienten und Angehörige hielten sich häufig in der Hospizküche auf, weil dort „etwas geschah“. Weil das so war, begegnete „man“ sich dort. Sowohl Patientinnen bzw. Patienten untereinander, Patientinnen bzw. Patienten mit anderen Angehörigen als auch, Angehörige untereinander trafen dort zusammen. Da in der Hospizarbeit die Arbeit von Ehemaligen konzeptuell verankert ist, waren auch diese oft in der Küche anzutreffen. Patientinnen bzw. Patienten, Angehörige und Professionelle kamen gerne in die Küche. In Hospizen wurde daher die Kontaktaufnahme zu allen sich in dieser Einrichtung aufhaltenden Personen schneller möglich.

Vor dem Hintergrund dieser wesentlichen Unterschiede hatte die Angehörigenbegleitung einen wesentlich anderen Rahmen in Hospizen als dies auf Palliativstationen möglich war.

Angehörige übernachteten in Hospizen vergleichsweise häufig - entweder im Patientenzimmer direkt oder in einem dafür vorgesehenen Gästezimmer. Die Mahlzeiten wurden meist gemeinsam mit Patienten und zum Teil auch gemeinsam mit Pflegenden eingenommen.

So lud eines der in die Untersuchung einbezogenen Hospize alle Angehörigen zu allen Mahlzeiten ein, Angehörige mussten für diese Mahlzeiten nichts bezahlen. Sie durften sich an den gedeckten Tisch setzen, was von vielen Angehörigen und Freunden dankbar angenommen wurde. In ihrer Sorge um den Schwerkranken, vergaßen viele Nahestehenden oft, für sich selbst zu sorgen, auch was Essen und Trinken anbetraf. Darüber hinaus bedeutete eine Tischgemeinschaft mehr als nur die Befriedigung eines physischen Bedürfnisses, es schaffte ein Empfinden von Gemeinschaft und Solidarität. Oft entwickelten sich gerade beim Essen wesentliche Gespräche, und es wurden beim Essen Kontakte geknüpft. Essen und Trinken hatten eine nicht zu unterschätzende Bedeutung.

Auch die symbolische Geste des Anbietens von Getränken vermittelte Besuchern, dass sie gerne gesehen waren. Über diese Geste kamen erste Kontakte zustande.

Hier zeigte sich der „andere“ Ansatz. Nicht nur der die Patientin bzw. Patient, die Sterbende bzw. der Sterbende waren im Hospiz in die Begleitung „aufgenommen“, sondern ebenso die zu diesem Menschen gehörenden Nahestehenden. Hier zeigte sich, dass im Handeln und nicht nur im theoretischen Überbau tatsächlich Angehörige ebenso als der Hilfe bedürftige Menschen gesehen und aktiv unterstützt wurden.

In Hospizen gingen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter immer wieder auf Angehörige zu und fragten nach, wie es diesen mit der Situation der Begleitung eines ihnen nahestehenden Menschen hin zum Tode erginge. Oft nahm die Begleitung der Angehörigen - zeitlich betrachtet - einen größeren Raum ein als die Begleitung des Sterbenden, nicht weil dieser weniger brauchte, sondern weil die Angehörigen oft deutlich mehr brauchten.

Es gab in der Regel keine professionellen Begleiterinnen bzw. Begleiter, die im Hospiz nur für den psychischen Bereich, somit für die emotionale Begleitung zuständig waren, so wie

dies auf Palliativstationen der Fall war. Eine Tendenz dahingehend konnte in einem der in die Untersuchung aufgenommenen Hospize beobachtet werden. Dort sollte demnächst eine psychologisch geschulte Fachkraft eingestellt werden. Auch unterschied sich in diesem Hospiz die hierarchische Struktur der Leitung, die vergleichsweise stark ausgeprägt war, von denen der anderen Hospize.

In allen Hospizen gehörte zum Aufgabenbereich der Pflege selbstverständlich das Führen von Gesprächen auch mit Angehörigen. Dies war im Zeitplan der Pflegenden mit eingeplant und als deren Aufgabe fest definiert und integriert. Nur in einem Hospiz, der vergleichsweise „neuen Einrichtung“, gab es diesbezüglich noch Unsicherheiten.

Gab es besondere „Probleme“ mit einer bestimmten Familie, wurde im Team darüber gesprochen. Wenn sich zum Beispiel eine Pflegende überfordert fühlte, wurde überlegt, wer die anstehenden Gespräche führen sollte und könne. Dies galt für Gespräche mit Patienten und Patientinnen ebenso wie für Gespräche mit Angehörigen. In der Regel waren Hospiz-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter in den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen diesbezüglich in Fortbildungen besonders geschult. In einem untersuchten Hospiz waren bisherige Fortbildungsangebote weitgehend von einer Person geprägt, die eine spezielle Ausrichtung in der Begleitung Schwerkranker und Sterbender zu vermitteln schien, die in einigen Punkten auf die Beobachterin von der Wirklichkeit „abgehoben“ wirkte und auf bestimmten Glaubenssätzen als Grundannahme beruhte.

Im Hospiz auftauchende Schwierigkeiten bei Patientinnen bzw. Patienten oder auch deren Angehörigen wurden zeitnah besprochen. Da der Kontakt vergleichsweise eng war, konnten schon erste Anzeichen eines Problems aufgegriffen werden. Man begleitete Angehörige intensiv und ging immer wieder aktiv auf sie zu.

Wurde schon das Führen vieler Gespräche auf Palliativstationen beobachtet, so konnten noch mehr Gespräche in Hospizen registriert werden. Wobei anzumerken ist, dass ausführliche Gespräche mit Ärztinnen bzw. Ärzten in Hospizen vergleichsweise weniger geführt wurden, da die Ärztinnen bzw. Ärzte den einzelnen Patienten (oder Hospiz-Bewohner) meist weniger gut kannten als die Pflegenden, da sie [die Ärztinnen und Ärzte] meist weniger präsent waren als auf Palliativstationen.

Auffallend war auch, dass dem Gefühl der Hilflosigkeit, unter dem viele Angehörige sehr litten, auf einer sehr praktischen Ebene begegnet wurde, man leitete Angehörige an, sich an der Pflege der bzw. des Erkrankten zu beteiligen. (Auch auf Palliativstationen wurde dieses Vorgehen beobachtet, jedoch in weit geringerem Ausmaß als dies in Hospizen der Fall war.) So waren Angehörige oft beim Waschen mit eingebunden, wenn sie und die bzw. der Erkrankte dem zustimmten, was nicht immer der Fall war. So wurde zum Beispiel beobachtet, dass eine kranke Tochter es als unangenehm erlebte, von ihrer Mutter gewaschen und frisiert zu werden. Oder Angehörigen wurde in der terminalen Pflege die Aufgabe übergeben, dafür zu sorgen, dass entweder eine gut temperierte Wärmflasche greifbar war oder ein Coolpack, je nach Bedarf.

Eine Begleitung von Angehörigen über den Tod hinaus wurde auf Palliativstationen nur in begrenztem Umfang angeboten. In Hospizen wurden Angehörige zum Teil gefragt, ob sie auch einbezogen werden wollten in das Waschen und Herrichten des verstorbenen Menschen. Dieses Angebot konnte auf keiner der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen beobachtet werden.

Auch in Hospizen gab es Schwierigkeiten, die in Zusammenhang standen mit Angehörigen. Manchmal standen die Wünsche von Patienten und Angehörigen einander entgegen. Ein Beispiel:

Herr L. saß im Rollstuhl, er litt unter anderem unter Metastasen im Gehirn. Seine Frau versorgte ihn rührend. Sie hatte eine offizielle Betreuungsvollmacht für ihren Mann. Herr L. konnte sich nur noch begrenzt artikulieren. Es ergab sich ein Problem bezüglich kleiner Ausflüge, die Herrn L. von Freunden angeboten wurden. In einer Übergabe hieß es:

„Das ist jetzt eine Anfrage an Dich. [die Pflegedienstleiterin wird angesprochen] Frau L. möchte nicht, dass ihr Mann mit anderen einen Ausflug nach draußen machen solle, weil es ihren Mann überfordern würde, meint sie. Sie hat die Betreuung für ihren Mann. Jetzt waren am Wochenende zwei Vereinsfreunde von ihm da. Die haben ihn abgeholt und waren mit ihm zusammen im Park. Seine Frau hat sich darüber beschwert. Der Pfleger, der am Vortag Dienst gehabt hatte, sagte: `Aber Herr L. wollte gerne mit. Er hat den Ausflug genossen. Er muss doch bestimmen können. `Wie sollen wir uns verhalten?` ist die Frage an die Pflegedienstleiterin.“

Frau L. wirkt in ihrer Sorge um ihren Mann manchmal überfürsorglich, so wurde es von einigen Pflegenden eingeschätzt. Sie wollte die alleinige Kontrolle über ihren Mann haben, so die Interpretation einiger Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter. Man schätzte Frau L. Die Beziehung zu ihr war eher unkompliziert, so konnte die Pflegedienstleiterin ihre Bedenken als fürsorglich anerkennen und gleichzeitig dagegenhalten, dass sie von pflegerischer Seite eine andere Einschätzung habe, was die Belastung eines Ausflugs für ihren Mann bedeuten würde, das ihm das Rauskommen eher Freude zu bereiten scheine und für ihn eine Bereicherung darstelle. So musste Frau L. nicht auf ihre Einstellung beharren und verzichtete auf eine neuerliche Beschwerde, als ihr Mann wieder einmal von Freunden nach draußen begleitet wurde. Dennoch wurde natürlich die rechtliche Situation geklärt und respektiert. Einer Pflegenden gegenüber berichtete die Ehefrau von Herrn L., dass ihr Mann früher sehr herrschsüchtig gewesen sei. Möglicherweise agiert Frau L. in ihrer oben beschriebenen übertriebenen und ihren Mann zum Teil entmündigenden Art die bisher zurückgehaltene Wut und Rachegefühle unter dem Deckmantel der Fürsorge unbewusst aus. Gerade wenn ein Prozess der Pflegebedürftigkeit und des Angewiesenseins auf eine andere Person lange andauert, stauen Angehörige - viele aus Rücksichtnahme auf den Kranken - zurückgehaltene aggressive Gefühle auf, die sich dann untergründig durchsetzen oder in spontanen Entladungen zutage treten. In diesen Situationen traten Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter als Mittler auf. Sie waren bestrebt, auch die Interessen des oft nicht mehr handlungsfähigen Patienten zu vertreten. Ein Mitarbeiter brachte das Wort „Anwalt des Patienten“ in diesem Zusammenhang ein.

Auch in anderen Bereichen leisteten Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter Vermittlungsarbeit, manchmal in Form von „Übersetzungsarbeit“. Sie erklärten Angehörigen die besondere Situation und Sprache von Sterbenden. Hierzu ein Beispiel:

Herr G. ist am Tag oft klar, schläft aber viel. In der Nacht ist er meist wach und „unruhig“. Die Ehefrau konstatiert, dass sie völlig ratlos sei. Bisher habe sie es so gemacht, dass sie abends noch gemeinsam Radio gehört hätten (zu Hause – denn der Patient kommt, wenn man von zwei Tagen Aufenthalt auf einer Palliativstation absieht, von zu Hause), danach noch gekuschelt, und er sei dann auch friedlich eingeschlafen. So habe sie es auch hier versucht. Sie habe sich zu ihm gelegt, aber es hätte alles nichts genutzt, er sei einfach nicht zur Ruhe gekommen. Die ewigen Diskussionen, dass doch keine schwarzen Männer da seien, dass er sich das alles nur einbilde und dass hier auch kein Gerümpel im Raum herumstehe, die

würden sie „fertig machen“. Jetzt hätte sie es aufgegeben, erklärt sie. Sie könne einfach nicht mehr.

Eine Pflegende, die in den letzten Nächten Dienst gehabt hatte, berichtet dem Sohn und der Ehefrau von den Gesprächen, die sie in der Nacht mit dem Vater bzw. Ehemann geführt habe. Der Ehemann bzw. Vater habe in den letzten beiden Nächten von einer Zugfahrt gesprochen, die er machen müsse.

„Ich muss los“,

hatte er gesagt. Die Schwester deutet es dem Sohn und der Frau dahingehend, dass der Vater merke, dass er bald sterben werde. Bisher wurden die Phantasien/Träume des Vaters von Ehefrau und dem Sohn als „spinnerte Geschichten“ abgetan. Sie versuchten dann oft, dem Vater klar zu machen, dass er jetzt in seinem Bett läge, dass alles in Ordnung sei, es stünde keine Gerümpel im Raum herum und dass er jetzt gar nicht verreisen müsse. Es würde schon für ihn gesorgt, und nun könne er beruhigt einschlafen. Die Pflegende interpretierte im Gespräch mit dem Sohn:

„Ich habe den Eindruck, ihr Vater will nicht einschlafen, weil er Angst hat. Nachts fühlt er sich dem Tod offenbar näher. Ich setze mich dann zu ihm, und er erzählt mir von seiner Reise und dem, was er sieht und erlebt. Danach kann er dann manchmal loslassen, und er schläft für ein paar Stunden.“

Die Ehefrau und auch der Sohn drückten später explizit aus, wie gut ihnen das Gespräch mit der Pflegenden getan habe. Sie gingen auf das, was der Vater sagte, in Phasen der „Verwirrtheit“ von diesem Zeitpunkt an anders um. Wenn sie etwas nicht deuten konnten, wandten sie sich an die Pflegende und berichteten, was der Vater gesagt hatte und fragten nach, wie die Äußerung zu verstehen sei. Es entstand ein enges Vertrauensverhältnis und insgesamt wieder eine ruhigere Atmosphäre im Familiensystem. Die Ehefrau äußerte nach einer Woche, in der sie jede Nacht im Hospiz am Bett ihres Mannes verbracht hatte:

„Hier weiß ich, dass er [ihr Mann] in guten Händen ist. Da kann ich ruhigen Gewissens nach Hause gehen und schlafen.“

Sie war völlig erschöpft, konnte aber bisher nur sehr begrenzt Verantwortung an die Hospiz-Mitarbeiterinnen und –Mitarbeiter abgeben. Aus diesem Grund war sie in der Begleitung ihres Mannes Zuhause zusammengebrochen. Der Erkrankte wurde, da die Pflege Zuhause nicht mehr sichergestellt war, kurzfristig auf einer Palliativstation aufgenommen. Von dort aus hatte man ihn in das Hospiz verlegt. Die Ehefrau litt unter starken Schuldgefühlen, die Pflege ihres Mannes nicht mehr Zuhause bewältigen zu können. Sie war mit der Pflege sowohl physisch als auch psychisch überfordert.

Immer wieder schwierig war die Einschätzung Angehöriger, was das Essen anbetraf. Angehörige sorgten sich oft, dass der Schwerkranke etwas Nahrung zu sich nehmen müsste, so wie im Prozessverlauf von Frau T. (Herr T. und auch andere Verwandte versuchten die Patientin - zum Teil gegen ihren Willen – zum Essen zu `zwingen´). Essen steht für Leben. Mag ein schwer erkrankter Mensch nicht mehr essen, ist – nach den Erfahrungen in Palliativ-Pflege - klar, dass dieser Mensch in absehbarer Zeit versterben wird. Eine Form der Verdrängung dieser Tatsache ist im Aufdrängen von Speisen durch Angehörige zu sehen. Professionelle Hospiz-Mitarbeiterinnen bzw. -Mitarbeiter suchten dann in der Regel das

Gespräch mit den Angehörigen. In einem Interview mit dem Pflegedienstleiter eines in die Untersuchung einbezogenen Hospizes äußert dieser:

„Es kommt fast immer die Frage: `Und wie ist das hier mit dem Essen?´ Und dann sagst du das: `Na ja, aber das Essen spielt ja im Prinzip hier keine Rolle.´ Und dann sagen sie: `Sie halten hier ja niemanden an, zu essen. Warum nicht? Die verhungern doch dann irgendwann´. Und dann hast du irgendwann meistens ´ne Situation, dass du denen dann auch wirklich sagen kannst: `So. - Essen ist echt ´n Problem für die Gesunden, weil das Leben bedeutet, aber das ist nicht mehr das Thema für die hier liegenden Kranken. Und das verstehen die dann irgendwann. Und das ist erfolgreich. Für die erfolgreich, wie die umlernen und das anders sehen können, und für mich erfolgreich, weil ich merke, das hat was gebracht.“

Der Pflegedienstleiter macht deutlich, dass Angehörige seine Argumentation meist nachvollziehen und sich anderen Themen in der Begegnung mit der bzw. dem Erkrankten zuwenden könnten, es käme dann wieder zu einem Miteinander. Für ihn als Begleitender sei es eine Bestätigung seiner Arbeit, weil er merke, dass seine Vermittlungsarbeit wichtig sei.

Obwohl im Hospiz die Türen zu den meisten Patientenzimmern geöffnet waren, wenn die Erkrankten und Angehörigen dies wollten, wurde dennoch stark auf das Wahren der Privatsphäre geachtet. So hieß es in einem der Feldberichte:

„Die Ehefrau eines Patienten hatte darum gebeten, ihr dabei behilflich zu sein, ihren Mann vom Bett in den Sessel zu setzen. Es war gerade Übergabe. Man sagte ihr die Hilfe für in zehn Minuten zu. – Wie versprochen sei dann die Schwester gekommen, um zu helfen. Da fing die Ehefrau die Schwester vor der Tür ab: `Es ist gerade ungünstig´, meinte sie, es hätte sich erledigt. Die Tür stand offen und die Schwester konnte sehen, wie der Sohn im Bett des Vaters lag, dicht an dicht mit dem Vater. Später erfuhr die Schwester, dass sich der Vater dies Beieinanderliegen vom Sohn gewünscht hatte. Die beiden hatten eine sehr enge Bindung. Es gab eine andere Szene, wo der Sohn seinen Kopf dicht neben den seines Vaters gelegt hätte und die beiden so nebeneinander liegend eingeschlafen seien. [...] In der Besprechung wurde das so eingebracht, dass man dort bei dieser Familie also besonders auf die Situation achten sollte, dass man nicht in diese Intimität reinplatze bzw. die Intimität wahren müsse. Es kam deutlich rüber, dass man sich darüber freue, dass so etwas möglich sei – also erwünscht und geschützt werden müsse.“

In Hospizen war das Zeigen des Austauschs von Gesten der Zärtlichkeit ebenso wenig ungewöhnlich, wie wenn jemand weinte. Es gab kein Erschrecken oder peinliches Berührtsein, wenn starke Emotionen gezeigt wurden. Insgesamt war die Atmosphäre in drei der vier in die Untersuchung einbezogenen Hospize sehr intim und offen. So fanden zum Beispiel Gespräche mit Angehörigen mit wesentlichen Inhalten in der Küche statt, obwohl neben den beiden am Gespräch Beteiligten sich in diesem Raum oft noch weitere Personen aufhielten, die mithören konnten.

Auch wenn ein Mensch gestorben war, hielten sich Angehörige des Verstorbenen viel in der Küche auf. Das `normale Leben´ ging weiter, man integrierte die Trauernden, war aber nicht besonders zurückhaltend, gehemmt oder anders als an anderen Tagen. Mahlzeiten fanden zum Beispiel wie üblich in der Küche statt, die Trauernden nahmen daran teil oder saßen ohne mitzuessen dabei.

Auch Kinder, die zu Besuch kamen, wurden in das Geschehen in zwei der Hospize selbstverständlich integriert. Auch über den Tod hinaus gab es noch manchmal enge Kontakte zu Kindern, die lange Zeit im Hospiz ein- und ausgingen, weil ein Elternteil dort einige Zeit gelebt hatte und dort verstorben war. Der Umgang mit Kindern, von sterbenden Patientinnen bzw. Patienten war in Hospizen in der Regel intensiver als auf Palliativstationen, wenngleich diese Aussage nur zum Teil auf Beobachtungen beruht, da während der Zeit der 'Teilnehmenden Beobachtung' nicht auf allen Palliativstationen Patienten mit kleineren Kindern aufgenommen worden waren. Die Informationen beziehen sich somit mehr auf Aussagen dort arbeitender Professioneller. Aber auch Unsicherheiten Kindern gegenüber konnten in einem Hospiz beobachtet werden. An dieser Stelle sei erinnert an den Prozessverlauf von Frau T. Sie hatte zwei Söhne, die einige Male verloren vor der Zimmertür ihrer Mutter standen, die dort im Zimmer laut weinend lag. Pflegende waren möglicherweise ihnen gegenüber unsicher, weil sie einer anderen Kultur angehörten. Man war vorsichtig bei dieser Familie – auch in anderen Bereichen –, um sich nicht zu stark in innerfamiliäre Angelegenheiten einzumischen, wie man erklärte.

Wesentlich war die Beobachtung, dass es für Angehörige oft nur schwer aushaltbar war, die manchmal lange Phase des Sterbens zu begleiten. Mehrfach und in verschiedenen Einrichtungen fragten Angehörige nach, ob man dem Leiden der Erkrankten bzw. des Erkrankten ein Ende setzen könne, weil das Dabeibleiben für sie nicht mehr erträglich erschien. Dieser Wunsch wurde auch in zwei Fällen geäußert, wenngleich der Eindruck der Pflegenden war, dass es dem Sterbenden selbst in seinem Sterbeprozess vergleichsweise „gut“ ging, also keine besonderen Zeichen von Schmerzen, Unruhe oder anderen Nöten sichtbar waren. In den beiden angesprochenen Fällen wurden sehr viele Gespräche geführt. Man versuchte in Gesprächen, die Angehörigen zu entlasten. Man vermittelte, dass es auch wichtig sei, auf sich selbst zu achten und sich Ruhepausen zu gönnen. Alle Emotionen wurden als ganz normale Reaktionen in dieser Ausnahmesituation angenommen, es wurde vermittelt, dass alle aufkommenden Gefühle in Ordnung seien und ausgedrückt werden dürften. Dies war nicht nur ein verbales Vermitteln, sondern fand auch Ausdruck in der inneren Haltung, den die im Hospiz tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ausstrahlten.

Für neu im Hospiz Aufgenommene, Erkrankte und auch deren Angehörige war das, was sie in den Zimmern sahen, in der Anfangsphase meist erschreckend. Durch die vielen offenen Türen im Hospiz bekamen Unbeteiligte vergleichsweise viel mit von dem, was im Hospiz geschah. Diese anfangs oft schockierende Offenheit wurde dann später meist sehr geschätzt. Sie machte anderen Mut, Emotionen ebenfalls nicht weiter zu unterdrücken, sondern ihnen Raum zu geben. Viele anrührende Situationen ergaben sich.

So stand zum Beispiel eine jüngere Patientin vom Frühstückstisch auf, als sie spürte, dass die Ehefrau eines gerade im Sterben liegenden Mannes sehr traurig war. Sie ging zu der Frau und umarmte sie spontan. Es wurde kein Wort gesprochen. Die Frau weinte an der Schulter der Patientin. Die Situation löste sich auf, ohne Worte.

Eine andere Situation: Ein Mann war gestorben. Die Ehefrau weinte neben dem Verstorbenen stehend und schien untröstlich zu sein. Die Tür des Zimmers, in dem der Verstorbene aufgebahrt war, war nicht geschlossen. Die Ehefrau eines anderen Sterbenden trat zu der Hinterbliebenen in das Zimmer und stellte sich neben sie. Die Tür wurde von einer der Frauen von innen geschlossen und beide blieben ungefähr eine halbe Stunde gemeinsam im Raum. Als beide Frauen anschließend das Zimmer gemeinsam verließen, war eine enge Verbundenheit der Frauen auch für Außenstehende spürbar.

Auch an anderer Stelle wurden bereits von diesen intensiven Begegnungen berichtet, wie sie in Hospizen häufiger zu beobachten waren. Kinder wurden - ebenso wie Erwachsene - in das Leben im Hospiz integriert. Sie durften Fragen stellen und bekamen diese auch ehrlich beantwortet. Der Tod wurde nicht vor ihnen verheimlicht. So sprang zum Beispiel ein Mädchen von acht Jahren unbefangen um den in der Küche abgestellten Sargdeckel, als ein Verstorbener von einem Beerdigungsinstitut abgeholt wurde. Man schien dieses Spiel des Kindes im Hospiz nicht als Sakrileg zu empfinden.

Jedes Hospiz vermittelte eine ganz andere, eigene Atmosphäre. Allen gemein war, (mit Einschränkungen trifft dies auch auf das Hospiz zu, das erst kürzlich gegründet wurde), dass der Tod offen thematisiert wurde. In allen Hospizen brannten sichtbar Kerzen, wenn ein Mensch im Haus gestorben war. Dies war eher selten auf Palliativstationen zu beobachten.

9.3. Vergleichende Überlegungen zur sozialen Ebene - zur Begleitung von Angehörigen auf Palliativstationen und in Hospizen

Palliativstationen sind Teil eines Krankenhaussystems, welches schwer erkrankten Menschen, eine spezielle *Behandlung* anbietet, dies ist ihr Auftrag. ***Das bedeutet, dass eindeutig die Patientin bzw. der Patient im Zentrum der ärztlichen und pflegerischen Bemühungen steht.***

Hospize dagegen wollen ein letztes 'Zuhause' für den sterbenden Menschen anbieten, der selbstverständlich (zu Hause und anderswo) in ein soziales Netz eingebunden ist. Kann dieses soziale Netz die Begleitung und Versorgung in der vertrauten Umgebung des Sterbenden nicht mehr gewährleisten, dann kann ein Schwerkranker in der letzten Lebensphase in einem Hospiz Aufnahme finden und somit auch die zu ihm gehörenden Menschen, deren Begleitung mit der der bzw. des Sterbenden gleichrangig angesehen wird.

Somit unterscheiden sich Palliativstationen und Hospize in diesem Punkt grundsätzlich.

Nun ist es im Rahmen einer ganzheitlichen Pflege auch wichtig, die soziale Ebene zu berücksichtigen, dies gilt auch für die Begleitung auf Palliativstationen. Das Befinden des Patienten hängt wesentlich von den Beziehungen zu seiner Familie und den Freunden ab. Im Rahmen der Sorge um die Patientin bzw. den Patienten werden Familie und Freunde in die Begleitung des Erkrankten auch auf Palliativstationen mit einbezogen. Sie waren es, die in der Regel die weitere Versorgung zu Hause übernahmen, oder mit denen die weitere Begleitung abgesprochen werden musste, wenn die Entlassung vorbereitet wurde.

Wichtig wurde die Kommunikation mit den Angehörigen insbesondere dann, wenn die Patientin bzw. der Patient nicht mehr dazu in der Lage war, selbst zu entscheiden, wie weiter „verfahren“ werden sollte. Der Patientenwille war wegleitend bei allem Tun auf Palliativstationen und auch in Hospizen. Da diese Fragen allerdings oft nicht einfach zu klären waren, bedurfte es vieler Gespräche – auch mit Angehörigen.

Im Gegensatz dazu ist die Entscheidung bereits gefallen, wenn eine Patientin bzw. ein Patient im Hospiz aufgenommen worden ist. Es war zu erwarten, dass die bzw. der Erkrankte aller Wahrscheinlichkeit nach seine letzten Tage oder Wochen dort verbringen würde. Auch was an weiterer „Behandlung“ von ihm oder ihr gewünscht wurde, konnte in der Regel offen angesprochen und geklärt werden.

Das Geflecht Patientin bzw. Patient - Angehörige ist oft eng verwoben. ***Es ging im Hospiz darum, eine Alternative zum Sterben zu Hause anzubieten. Das konnte somit nur in engem Kontakt mit Angehörigen und Freunden stattfinden, da es in der letzten Lebensphase vorrangig um Abschied vom Leben und den zu diesem Leben gehörenden Menschen geht.***

Entsprechend den verschiedenen Aufträgen der beiden Einrichtungsformen für Schwerkranke und Sterbende ist somit auch die Einbeziehung der Angehörigen und Freunde in die Begleitung unterschiedlich.

Geht es auf Palliativstationen oft in Gesprächen mit Angehörigen vorrangig um die Klärung organisatorischer Fragen, spricht man Angehörige in Hospizen in erster Linie auf ihre emotionale Befindlichkeit an, sind doch vergleichsweise nur noch wenige organisatorische Dinge im Hospiz mit Angehörigen zu regeln. Besonders in den Übergaben wurde dies deutlich. Dort wurde dem Sprechen über die Gefühlslage von Erkrankten und der der Angehörigen besondere Bedeutung beigemessen. „Die medizinischen Daten können in der Akte nachgelesen werden“, formulierte der Pflegedienstleiter eines Hospizes.

Befindlichkeiten von Angehörigen sind nur in Ausnahmefällen Gesprächsgegenstand auf Palliativstationen. Gespräche, die zum Inhalt hatten, dass ein Angehöriger emotional mit einer Situation nicht „zurechtkam“, wurden nur dann geführt, wenn Angehörige diese explizit erbat. Aufgrund der vergleichsweise wenigen Stunden, die für psychosoziale Begleitung auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen vertragsmäßig vorgesehen waren, konnte dies auch nicht anders sein, so das Ergebnis der Beobachtungen der in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen. Pflegende auf Palliativstationen sahen dort ihre Aufgabe nur begrenzt im Führen von Angehörigengesprächen, auch zeitlich waren Gespräche dort in der Regel nicht in den Arbeitsauftrag von Pflegenden integriert.

Dies war in den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen anders. Dort wurden bei zufälligen Begegnungen, beim Anbieten einer Tasse Kaffee oder gemeinsamen Mahlzeiten scheinbar nebenbei Kontakte geknüpft, die Gespräche auch über deren Befindlichkeit möglich machten. ***Angehörige waren es in der Regel nicht gewöhnt, nach ihrem Befinden gefragt zu werden, war es doch bisher meist so gewesen, dass im Verlauf der Krankengeschichte der/die Erkrankte und die Sorge um seinen ihren gesundheitlichen Zustand im Vordergrund standen.***

Nach meist vielen Wochen und Monaten mit diesem zentralen Thema der medizinischen „Behandlung“ im Vordergrund des Denkens, mussten sowohl Erkrankte, als auch deren Angehörige „umlernen“. Nun ging es um Anderes als zum Beispiel um die Nahrungsaufnahme. Eben bei diesem Umlernprozess setzte im Hospiz oft das Miteinanderins-Gespräch-Kommen zwischen Begleitenden und Angehörigen ein. ***Ängste von Angehörigen zeigten sich in Hospizen deutlicher und wurden intensiver wahrgenommen.***

Auch auf Palliativstationen starben viele Menschen. (Ungefähr ein Drittel der auf Palliativstationen Aufgenommenen verstarben dort.) Nicht immer waren die auf dieser Station aufgenommenen Patientinnen bzw. Patienten über ihre Situation voll im Bilde, oder sie verleugneten ihren Zustand.

Im Hospiz war dies kaum möglich. Spätestens nach wenigen Tagen Aufenthalt im Hospiz wurde durch das Erleben des normalen Alltags in dieser Einrichtung Erkrankten und auch Angehörigen deutlich, um welche Einrichtung es sich dort handelte und dass dort gestorben wurde.

Das Erschrecken, das sich bei vielen Angehörigen beim Realisieren der Situation einstellte, wurde durch Gesprächsangebote und durch eine warme Atmosphäre versucht aufzufangen und erträglicher zu gestalten. Auch das Gefühl von Solidarität, das sich oft einstellte, wenn Menschen in einer ähnlichen Lebenslage zusammenkamen, wurde als hilfreich erlebt.

Trotz oder gerade weil im Hospiz die Präsenz des Todes so intensiv war, fand dort und gerade dort intensives *Leben* statt.

In Hospizen wurden Lebensenergien nicht mehr absorbiert von der Auseinandersetzung mit Behandlungsvorschlägen. ***In dieser Lebensphase nahm man das „Jetzt“ stärker wahr und gestaltete es nach den Möglichkeiten, die noch zur Verfügung standen.*** Das „Leben“ schien sich dort in komprimierter Form und in einer enormen Intensität zu bündeln. ***Das beschriebene Leben im Hospiz bezog alle sich dort aufhaltende Menschen in gleicher Weise mit ein, Erkrankte, deren Angehörige und die dort ehrenamtlich oder professionell Tätigen.***

Anders auf den Palliativstationen. Durch die verschiedenartige Strukturierung der Tagesabläufe, bauliche Vorgaben und organisatorische Gegebenheiten, wie zum Beispiel des gemeinsamen Essens, gab es mehr oder weniger Möglichkeiten zur Begegnung in den untersuchten Einrichtungen. Es vermittelte sich auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen der Eindruck, dass Kontakte von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Station zu Angehörigen oder Besuchern nicht als so wichtig erachtet wurden, wie dies in Hospizen der Fall war. Dies zeigte sich zum Beispiel daran, dass auf vielen Palliativstationen Besucherinnen und Besucher kein Getränk angeboten werden konnte bzw. durfte. Ein konventionell in unserer Gesellschaft übliches Angebot zur unkomplizierten Herstellung von Kontakten wurde somit nicht genutzt, so wie dies in Hospizen beobachtet wurde. Mit dem symbolischen Angebot einer Tasse Kaffee zum Beispiel war in der Regel auch ein Gesprächsangebot verknüpft, was zwanglos angenommen oder auch abgelehnt werden konnte. Möglicherweise war gerade diese Verknüpfung auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen für Nichtpatientinnen bzw. Nichtpatienten im Denken nicht verankert, unüblich, weil dort auch das Führen von Gesprächen (von den meisten Pflegekräften) eher nicht gezielt initiiert wurde.

Palliativstationen, - durch ihren vorgegebenen Krankenhausalltag, der zuvor in vielen Bereichen deutlich auf die Bedürfnisse von Patientinnen bzw. Patienten hin verändert wurde, aber immer noch viele typische Krankenhausvorgaben zu berücksichtigen hatte, - ließen weniger Spielraum für Begegnungen als dies in Hospizen der Fall war. Gemeinsame Mahlzeiten von Erkrankten und Pflegenden waren auf Palliativstationen nur schwer zu organisieren, da insbesondere Ärztinnen bzw. Ärzte und Pflegenden aus Zeitmangel kaum daran teilnehmen konnten. Der Verwaltungsaufwand und das Ausfüllen immer neuer und umfangreicherer Erfassungsbögen war hierfür möglicherweise mit ein Grund.

Hinzu kam, dass es auf Palliativstationen wesentlich mehr des „aktiven Wollens“ und der Planung bedurfte, um Menschen zu bewegen, in die Gemeinschaftsräume zu kommen, da Erkrankte sich stärker, so wie es üblicherweise in Krankenhäusern zu beobachten ist, sich in ihre Zimmer zurückzogen und separierten. Möglicherweise ist ein Grund dafür auch in baulichen Vorgaben zu sehen.

Das Leben im Hospiz war insgesamt von einem größeren Gefühl der Verbundenheit untereinander geprägt, die Türen zu den Patientenzimmern standen in der Regel offen, Gemeinschaftsräume - wie zum Beispiel die Küche - wurden in Hospizen deutlich stärker

genutzt, so dass Begegnungen in Hospizen in verstärktem Maße stattfanden. **Möglicherweise trägt dazu bei, dass die Verweildauer auf Palliativstationen oft recht kurz und im Allgemeinen eine Entlassung geplant ist, was in Hospizen so nicht der Fall ist.** Der Weg ist klarer vorgezeichnet. Diese Tatsache verbindet insbesondere Angehörige sehr stark miteinander.

Angehörige nahmen in keiner der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen an gemeinsamen Mahlzeiten teil. Eine Erklärung hierfür könnte auch der finanzielle Aspekt sein. Mahlzeiten für Angehörige sind nicht im Budget einer Palliativstation vorgesehen, das Essen wurde zentral geliefert und abgerechnet.

Angehörige fühlten sich mit der Aufgabe einer Begleitung hin zum Sterben zu Hause oft überfordert, insbesondere mit der körperlichen Pflege der Schwerstkranken, weniger auf der emotionalen Ebene. Aus diesem Grund schreckten Angehörige vergleichsweise oft zurück, wenn es um die Entlassung eines Schwerkranken von der Palliativstation zurück nach Hause ging. **Viele Patientinnen bzw. Patienten mussten über die offiziell vorgegebene Zeit der „Behandlung“ hinaus weiterhin auf der Palliativstation verbleiben, weil nicht schnell genug geklärt werden konnte, wohin entlassen werden sollte.** Das zu erwartende Erleben von Sterben und Tod im häuslichen Umfeld löste bei Angehörigen große Ängste aus. **Die Palliativstation bot, neben einem hohen Maß an Fachkompetenz, insbesondere im Bereich der Schmerztherapie, auch ein hohes Maß an emotionaler Sicherheit.** Dies wurde sowohl von Erkrankten, als auch von Angehörigen sehr geschätzt.

Viele Erkrankte hatten Angst, nach Hause entlassen zu werden, dort gab es meist weder eine vergleichbar kompetente ärztliche bzw. palliativ-pflegerische Versorgung, noch ausreichend emotionale Unterstützung - und dies rund um die Uhr -, also auch und gerade in den Nächten und an Sonn- und Feiertagen. Nur in wenigen großen Städten Deutschlands bestand das Angebot einer qualitativ vergleichbar guten ambulanten und auf die Bedürfnisse von Sterbenden und ihrer Angehörigen zugeschnittenen Begleitung.

Anderorts fühlten sich viele Familien in die „Ungewissheit“ entlassen. Sicherheit bot allerdings die Zusage, von der ein hoher Prozentsatz Gebrauch machte, bei Bedarf wieder auf die Palliativstation zurückkehren zu können. Es gab durchaus nicht wenige Patienten, die drei- vier Mal im Verlauf ihrer Krankengeschichte auf einer Palliativstation aufgenommen wurden. **Die Angst vieler Angehörigen, die Sterbesituation zu Hause alleine nicht bewältigen zu können, führte oft zu Einweisungen in ein Krankenhaus (auf die Palliativstation) auch und gerade in der akuten Sterbephase.**

Als schwierig wurde eine Begleitung von Professionellen und Ehrenamtlichen zum Beispiel dann empfunden, wenn familiären Beziehungen gestört waren. In beiden Systemen waren ähnliche Probleme zu beobachten bezüglich der unterschiedlichen Bedürfnisse und Einschätzungen von Erkrankten und Angehörigen in den verschiedenen Phasen des Krankheitsprozesses. Oft spürte zum Beispiel ein Erkrankter, dass sein Leben bald zu Ende gehen würde, der Angehörige war aber emotional noch nicht auf dem gleichen Stand. Dies wurde dann zum Problem, wenn dieser den Erkrankten mit aufdringlichen Diensten (Bevormundung), wie beispielsweise mit Drängen zur Nahrungsaufnahme oder übertriebenen Mobilisationsversuchen, quälte. Im Team wurden dann geeignete Schritte bedacht, meist in Form von Gesprächsangeboten für Angehörige, die zum Ziel hatten, wieder eine Ebene der Kommunikation von Erkrankten und Angehörigen zu ermöglichen, auf der man sich begegnen konnten.

Als eine Herausforderung besonderer Art und als besonders belastend und tragisch wurden Situationen von Familien gesehen, sowohl in Hospizen als auch auf Palliativstationen, in denen kleine Kinder zu betreuen waren. ***Auf Palliativstationen erhielten diese Familien besondere Unterstützung von auf der Station tätigen Psychologinnen bzw. Psychologen. Andere Professionelle taten sich dort mit dem Führen von Gesprächen, abgesehen von den Ärztinnen bzw. Ärzten, schwerer als in Hospizen.***

Durch die allgemein engeren Kontakte und Beziehungen, die in Hospizen beobachtet wurden und das alltägliche Leben, das oft in der (Wohn-)Küche stattfand, integrierte man Kinder dort selbstverständlicher als dies auf Palliativstationen der Fall war. ***Kinder gehörten, genau wie andere Besucher und Angehörige, selbstverständlicher dazu.*** Sie hörten Gespräche Erwachsener am Rande mit, erlebten das Sterben anderer Patienten mit bzw. die Situation um das Sterben herum.

Dies war auf Palliativstationen anders. Dort saßen Kinder oft abgeschottet von anderen in den Zimmern ihrer Angehörigen. In zwei Fällen hatten Kinder für sich entschieden, den sterbenden Elternteil nicht mehr im Krankenhaus, auf der Palliativstation, besuchen, zu wollen.

In zwei Hospizen dagegen erlebte die Beobachterin drei Besuche von Kindern bzw. Pubertierenden, die dort „nur mal so“ einen Besuch im Hospiz abstatteten, in dem Monate zuvor ein Elternteil verstorben war. Sie wurden dort herzlich aufgenommen, man kümmerte sich um sie. In einem der Fälle wurde nach dem Besuch besprochen, dass eine ehrenamtliche Begleitung für ein junges Mädchen besondere Hilfe im Trauerprozess geben solle, da sich ein pathologischer Trauerprozess abbildete. Es wurden konkrete Schritte unternommen, um diesem Mädchen konkrete Hilfe anbieten zu können. ***Auch in den beiden anderen Fällen kümmerte man sich um die Vermittlung der Kinder bzw. Jugendlichen in Trauergruppen bzw. um eine psychotherapeutische Begleitung bzw. Behandlung.***

Es konnten sowohl in Hospizen als auch auf Palliativstationen in vergleichbarem Umfang Situationen beobachtet werden, in denen Erkrankte - aber auch Angehörige - nach „der erlösenden Spritze“ für einen ihnen nahe stehenden Sterbenden verlangten. Dieser Wunsch wurde besonders oft dann geäußert, wenn sich der Sterbeprozess auf einem sehr schlechten Niveau des Allgemeinzustands des Erkrankten über einen längeren Zeitraum eingependelt hatte. „Warum dauert das so lange, wenn es denn sein muss“, war ein so oder so ähnlich häufig geäußertes Satz. In diesen Fällen wurde besondere Unterstützung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern angeboten. Es wurde nach unterstützenden Ressourcen gesucht. ***In Hospizen wurden Angehörige angeleitet, Einreibungen und kleine erleichternde Dienste dem Erkrankten bzw. Sterbenden zu erweisen,*** so dass Angehörige sich aktiv einbringen konnten und nicht ausschließlich untätig abwarten mussten, wie sie es oft erlebten. Pausen am Krankenbett beispielsweise durch das Ablösen des Sitzens beim Sterbenden für Angehörige durch Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter und Ehrenamtlichen. Wenn es der bzw. dem Angehörigen dennoch nicht möglich war, die Begleitung weiter fortzuführen, wurde diese bzw. dieser emotional entlastet. Man versuchte dann, Angehörigen die Schulgefühle zu nehmen, indem man sie darin bestärkte, „gut“ mit sich umzugehen, was auch bedeuten konnte, sie zu ermutigen, ruhig nach Hause zu fahren, sich auszuruhen, und die Sterbebegleitung professionell oder ehrenamtlich Tätigen zu überlassen. ***In den meisten Fällen blieben allerdings Angehörige beim Versterben einer ihnen nahe stehenden Person während des Sterbeprozesses im Hospiz dabei.***

Sterbeseegen

Nehmt Abschied, ihr Augen
Von allem, was ihr auf dieser Welt gesehen habt
Und richtet euch auf die Herrlichkeit des Schöpfers

Nehmt Abschied ihr Ohren
Von allem, was ihr auf der Welt gehört habt
Und hört auf die Worte der Gnade und Barmherzigkeit

Nimm Abschied du Mund
Von allen Worten, die du auf Erden gesagt hast und bereite dich
Dank und Ehre zu sagen

Nehmt Abschied ihr Hände
Von eurem Tun und Arbeiten auf dieser Erde
Und öffnet euch, die Gaben der Ewigkeit zu empfangen

Nehmt Abschied, ihr Füße
Von allen Wegen dieser Erde
Und bereitet euch, den Weg in die lichte Heimat zu gehen

Nehmt Abschied ihr Gedanken
Von dieser Welt
Und richtet euch hin zur unendlichen Liebe

Nimm Abschied du Mensch
Von dieser Welt mit ihren Freuden und Leiden,
Von denen, die du liebst und von denen, die dich lieben
Und bereite dich, der alles umfassenden Liebe zu begegnen

Diese unendliche Liebe vergebe dir alles, was dich von ihr
Geschieden hat
Und gewähre dir den Eingang
In das Reich der Herrlichkeit*

*Text eines Abschiedssegens; benutzt in einem in die Untersuchung einbezogenen Hospiz

10. Spirituelle Ebene – Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen

Dieser Teil der Arbeit beschäftigt sich mit der spirituellen Ebene der Begleitung Schwerkranker und Sterbender. Was unter 'spiritueller Begleitung' genau zu verstehen ist, ist schwer zu fassen. Selbst ein in einem Experteninterview befragter Seelsorger, der über jahrelange Erfahrungen in der hospizlichen Begleitung Sterbender verfügte, antwortete auf die Frage, wie er Spiritualität definieren würde, er könne diese Frage nicht beantworten.

Es geht um eine Dimension, die quantitativ nicht zu messen ist. Diese Ebene scheint allerdings für unsere menschliche Existenz von zentraler Bedeutung zu sein, insbesondere dann, wenn das Ende des eigenen Lebens oder das einer für uns bedeutsamen Person in den Blick kommt.

Palliative Betreuung - als ganzheitliche Begleitung -, so, wie sie heute verstanden wird, meint das Individuum in seiner ganzen Persönlichkeit und nicht nur allein seine Krankheit, die aller Wahrscheinlichkeit nach zum absehbaren Tod führen wird. Die Begleitung des Menschen, des Individuums, mit seiner Geschichte, seinem Denken und seinem Fühlen steht im Zentrum allen Handelns.

Was braucht *dieser* Mensch in dieser seiner ganz *speziellen* Situation, *in genau diesem Augenblick*? Das ist die Orientierung für das leitende Handeln und Begleiten sowohl auf Palliativstationen, als auch in Hospizen.

Das zentrale Bedürfnis eines Erkrankten kann neben der physischen, der psychischen und der sozialen Ebene auch Fragen aufwerfen, die sich damit beschäftigen, woher wir kommen, was der Sinn des Lebens ist und was nach dem Tod kommen wird. Diese Fragen gewinnen an Gewicht, je näher ein Mensch dem Tode rückt. In einer ganzheitlichen Begleitung von Erkrankten wird diese Dimension als vierte Säule, als Säule der Spiritualität gefasst.

Auch Angehörige müssen sich angesichts des bevorstehenden Verlustes einer für sie bedeutsamen Person diesen Fragen stellen. Im Zusammenhang mit diesen existentiellen Fragen gewinnen Rituale eine besondere Bedeutung, sie sind Ausdruck einer Kultur.

Wittkowski schreibt dazu:

„Trotz Säkularisation und sogar des kommunistischen Materialismus ist der Tod nicht 'business as usual'. Es gibt eine implizite Übereinkunft, dass hier etwas Bedeutsames geschehen ist. [...] Alle Kulturen haben Zeremonien und Rituale entwickelt, welche diese Realitäten an die Lebenden und die Sterbenden übermitteln. Rituale sind symbolische Bekräftigungen von Werten mit Hilfe kulturell vereinheitlichter Äußerungen und Handlungen. Sie sind nützlich, um Ängste zu besänftigen, um Orientierung in belastenden Situationen anzubieten, um Veränderung zu erleichtern und um soziale Unterstützung zu fördern“ (Wittkowski 2003; S. 27).

Der Tod ist nicht „business as usual“; es geschieht etwas Bedeutsames, wie Wittkowski beschreibt. Was ist dieses Besondere? Was ist gemeint, wenn als vierte Säule einer ganzheitlichen Begleitung von Sterbenden „Spiritualität“ aufgeführt wird? Und was bedeutet Spiritualität am Ende des Lebens für Sterbende und auch für deren Angehörige?

„Spiritualität“ wird aus dem Lateinischen abgeleitet von „spiritus“, was soviel bedeutet wie „Geist“, „Hauch“. Es bezeichnet das Bewusstsein, dass die menschliche Seele zu einer absoluten und höheren Wirklichkeit in Beziehung steht.

„Spiritualität ist die besondere, im nicht nicht-konfessionellen Sinne verstandene religiöse Lebenseinstellung eines Menschen, der sich auf das transzendente oder immanente göttliche Sein konzentriert bzw. auf das Prinzip der transzendenten, impersonalen letzten Wahrheit oder höchsten Wirklichkeit.“
([http:// spiritualitaet.know-libery.net/](http://spiritualitaet.know-libery.net/) Zugriff 24.07.06)

Spiritualität ist die ausgeübte *Praxis*, heißt es weiter, im Unterschied zur Religion oder zur Esoterik, bei der es um das Wissen, um Lehre über oder Methodik von Spiritualität geht. Aus der Spiritualität heraus erlebt ein Mensch eine vertiefte Beziehung zu Gott, eine innere Erleuchtung oder eine religiös begründete Emotion.

Jede Religion hat ihre eigene Ausprägung von Spiritualität. Wie die Beschreibung oder Definition der göttlichen Instanz bei verschiedenen Religionen unterschiedlich sein kann, können auch die spirituellen Ausprägungen und die resultierenden Praktiken kompatibel sein oder so unterschiedlich, dass sie sich nicht gemeinsam ausüben lassen.

„Spiritualität ist immer verknüpft mit Vorstellungen über Mensch, Gesellschaft und Welt und ihren Ausdeutungen. Auf dem spirituellen Weg versucht der Gläubige, sein Bewusstsein zu entfalten oder seine Beziehung zu Gott zu vertiefen.
([http:// spiritualitaet.know-liberry.net/](http://spiritualitaet.know-liberry.net/) Zugriff 24.07.06)

Eine andere Definition erklärt Spiritualität als die besondere, im überkonfessionellen Sinne verstandene religiöse Lebenseinstellung auf das All-Eine, das umgreifende Sein, das dem Menschen unfassbare „Geistige“ (Spiritus). Spiritualität beginnt mit dem Erkennen des Sinns des Lebens und der eigenen Lebensaufgabe, mit dessen Akzeptanz und der respektvollen Verwirklichung. „Erkenne dich selbst, und gehe deinen Weg, denn dein Weg ist dein Ziel“, ist der leitende Satz. (de.wikipedia.org/wiki/Spiritualität; Zugriff 24.07.06).

R. Stanworth führte 2004 im von C. Saunders gegründeten St. Christopher's Hospice in London eine Studie: „Recognising spiritual needs in people who are dying“ durch, die sich mit Spiritualität am Lebensende befasste. Spiritualität wird von ihr wie folgt definiert:

„A qualitative investigation of the `sources of meaning and sense of self of people who are dying“ (Stanworth, R. 2004; S.1)

Sie unterscheidet in ihrer Arbeit drei Facetten von Spiritualität:

- Spiritualität wird mit außergewöhnlichen „Begegnungen“ verbunden (align spirituality with extraordinary „encounters“)
- Spiritualität als konzeptionelle Suche nach Sinn (spirituality as the conceptual search für menaning)
- Spiritualität als potentiell in allen möglichen allgemein zugänglichen, gewöhnlichen menschlichen Aktivitäten innewohnend (spirituality as potentiell manifested in a number of generally accessible ordinary human activities) (a.a.O; S. 25).

R. Stanworth erklärt den Unterschied zwischen Psychologie und Theologie. Sie ist der Auffassung, dass Psychologie nicht die ultimativen Fragen stelle, sondern versuche, alles im Hier und Jetzt zu erklären. Theologie dagegen beschäftige sich mit ultimativen Fragen, gäbe aber keine endgültigen Antworten. In der Palliative Care sollen Patienten diese Fragen stellen dürfen, fügt sie an. Begleitende sollten auf diese eingehen können, ohne zu meinen, Antworten geben zu müssen, und vor allem sollten diese ultimativen Fragen nicht mit

psychologischen (zu kurz gefassten) Antworten abgetan werden, wie sie formuliert (a.a.O. S. 24).

Die Unterscheidung zwischen Psychologie und Theologie, die R. Stanworth zu erkennen meint, erscheint zwar der Autorin nicht richtig, zentral ist allerdings die Aussage, dass in der Palliative Care-Begleitung ultimative Fragen gestellt werden sollten, diese aber nicht von Begleitenden beantwortet werden müssten. Wichtiger sei es, dass Raum in der Begleitung wäre, die Fragen aufkommen zu lassen und sie nicht mit kurz gegriffenen Antworten abzutun. Es ist R. Stanworths Anliegen „eine Sprache des Geistes“ (spirit) herauszuarbeiten, um Begleitenden zu helfen, diesbezüglich Aussagen von Sterbenden zu erkennen und darauf eingehen zu können. Dabei handele es sich immer um Interpretationen, Symbole und Metaphern. Sie weist darauf hin, dass eine besondere Facette, ein „Bedeutungsüberschuss“, wie sie es bezeichnet, nicht gesagt wird, bzw. nicht gesagt werden kann, bzw. nicht gehört wird oder nicht gehört werden kann. Die Bedeutung und Qualität von Stille wird von ihr besonders hervorgehoben.

Über Spiritualität zu sprechen ist schwierig. In der Hospizbegleitung wird Spiritualität, Inspiration und Haltung im Zentrum der hospizlichen Arbeit verortet (Pera 2004; S.143). Spiritualität wird definiert als „Geist“, „Geistigkeit“, „Atem“, „Pneuma“ (dem griechischen Wort für „Geist, Atem, Hauch“ und „Haltung“). Sterbende erwarteten Annahme, Barmherzigkeit und Liebe. Sie erwarteten ein Gesicht und nicht ein Amt oder eine Institution. Pera verdeutlicht und zitiert dabei Antoine de St. –Exupéry:

„Wie kann man den Menschen eine geistige Bedeutung, eine gewisse Unruhe wiedergeben; etwas auf sie herniedertauen lassen, was einem Gregorianischen Gesang gleicht! – Sehen Sie, man kann nicht mehr leben von Eisschränken, von Politik, von Bilanzen und Kreuzworträtseln. Man kann es nicht mehr. Man kann nicht mehr leben ohne Poesie, ohne Farbe, ohne Liebe. Es gibt nur ein Problem, ein einziges: Es gilt wieder zu entdecken, dass es ein Leben des Geistes gibt, das noch höher steht als das Leben der Vernunft und das allein den Menschen zu befriedigen vermag“ (In: Pera 2004; S.148f).

Spiritualität ist für Pera eine innere Einstellung und Haltung. Sie nimmt voller Respekt die Wirklichkeit und die Würde eines Mitmenschen wahr und geht mit diesen „Geschenken“, wie er es bezeichnet, behutsam um. Spiritualität ist immer auch ein persönliches Glaubensbekenntnis, so beschreibt Pera seine Auffassung von Spiritualität:

„Diese Spiritualität geht vom Ganzen aus, nicht von den Teilen. Sie sieht nicht die Struktur, sondern den Prozess. Sie behauptet nicht, die Wahrheit zu haben, sondern müht sich um Annäherung an die Wahrheit. Sie ist offen für jede andere Weltsicht. Sie setzt ein Miteinander von Menschen in einem Team voraus. Sie ereignet sich in der Begegnung von Mensch zu Mensch, im Miteinander unterschiedlicher, engagierter Menschen in Echtheit. Freiheit und Barmherzigkeit angesichts von Angst, Versagen und vielen Verletzungen in der Lebensgeschichte sind `Lebensmittel`: hilfreich, wohltuend, stärkend. Diese Haltung ist nur möglich, wenn ich ganz und echt bin. `Lege ein Ohr an den Erdboden, dann ist das andere für den Himmel offen“ – dieses Sprichwort aus Afrika zeigt im Bild das Sowohl-als-auch, auf das es ankommt. Anders gesagt: `Mit beiden Füßen auf der Erde träumen`. Offen sein für das Erdhafte wie auch für die Überschreitung unserer Grenzen“ (a.a.O: S.149f).

Ein Aspekt von Spiritualität ist die Suche nach Sinn, dies ist ein Grundbedürfnis des Menschen. Schwinkart schreibt in seinem Buch „Tod und Trauer in den Weltreligionen“:

Seit der Mensch zu Bewusstsein über sich selbst gekommen ist, von seinem Werden und Vergehen, von Anfang und Ende weiß, denkt er über den Tod nach:

- Woher kommt er?
- Wann trifft er mich?
- Ist mit dem Tod alles aus?
- Was passiert mit uns, wenn wir sterben?
- Was bleibt von einem Menschen?

Die Antworten auf diese Fragen sind bunt und vielfältig, sie widersprechen einander und lassen sich nicht vereinheitlichen. Jede Zeit aber war gezwungen, sich mit dem Thema Tod zu beschäftigen“ (Schwinkart 1999. S.12).

Das Sterben und der Tod können lange verdrängt werden, dies misslingt jedoch, wenn man direkt mit schwerer Krankheit und Sterben in Kontakt kommt. Der Gedanke an den Tod ist schwer zu akzeptieren. Alles Können, alles Wissen des Menschen ist dagegen begrenzt. An diesem Punkt setzt die Religion an: Sie versucht dem, was ist, einen Sinn zu stiften. Sie bietet mögliche Verhaltens- und Verstehensmuster. Feuerbach mutmaßt (1804-1872), dass, wenn es den Tod nicht gäbe, es auch keine Religion gäbe. Religion vermittelt: Der Tod hebt das Leben nicht einfach auf, sondern er transformiert es. Der Verstorbene gelangt in einen Bereich, in dem andere Bedingungen gelten als auf der Erde. Diese Vorstellung, dass der Mensch nach dem Tod weiter existiere, in anderer Art und Weise, ist in den Kulturen der Welt sehr verbreitet. Unterschiedliche Glaubenssysteme bedingen allerdings höchst unterschiedliche Jenseitsvorstellungen. Als *was* der Tod gesehen wird, ob als Strafe Gottes oder dass das „Sterben- Dürfen“ ein Geschenk der Götter ist, eine jede Religion muss den Tod in ihr System integrieren. Neben den Heilserwartungen formuliert die Religion auch Heilsbedingungen, das heißt: Zugangsvoraussetzungen für die Gläubigen.

„Die Religion akzeptiert die Sterblichkeit des Menschen, aber sie kapituliert nicht vor dem Tod. Sie kann helfen, Sterben und Tod zu akzeptieren, auch wenn damit nicht automatisch die Angst vor dem Ungewissen verschwunden ist.“ (a.a.O. S.16).

Der Tod muss praktisch „in den Griff“ bekommen werden, neben aller geistlichen Auseinandersetzung, so Schwinkart. Zu diesem Zweck haben sich in den verschiedenen Religionen vielerlei Rituale herausgebildet. So wie auch andere gravierende Einschnitte im Leben, wie zum Beispiel die Geburt, Erwachsenwerden und Eheschließung, so verändert auch der Tod den Status eines Menschen. Rituell wird daher sein Sterben begleitet, desgleichen der Umgang mit der Leiche bis hin zu den Verabschiedungsprozessen des Verlustes und der Trauer. Dabei hängt es von der jeweiligen Sichtweise ab, wie man mit dem Leichnam umgeht.

Der Mensch als soziales Wesen ist eingebunden in eine Gemeinschaft. Wie diese Gemeinschaft/Gesellschaft umgeht mit Fragen der Sinnsuche und deren Umgang mit Sterben und Tod gibt Auskunft über das System. Sinnsuche ist ein gesellschaftlicher Prozess und auch ein sehr individueller. So wird der Prozess der Sinnsuche als individuelles Geschehen, sowohl bei Sterbenden als auch bei deren Angehörigen in der Hospizliteratur immer wieder angesprochen, so auch bei Pera:

„Sinn kann nicht verordnet, verabreicht oder kommandiert werden. Sinn kann nur gefunden, entdeckt werden. Wenn man sich auf die Suche nach Sinn macht, braucht

man oft einen Menschen, der mitsucht. Nicht Ratschläge oder Überlebensworte [...] helfen, sondern die Erfahrung, einen Ort zu entdecken, an dem ich Sinn erahnen und ertasten kann. Mit Nahestehenden zu suchen, zu ertasten, zu entdecken macht bewusst: Sie benötigen häufig viel Zeit, Geduld und Zuwendung. Und um sich auf die Suche zu machen, braucht es ein Vertrauensverhältnis.

Sinnsuche bedeutet, viele Schritte zu wagen und zu gehen. Sie endet nie, sondern erfordert immer neue Aufbrüche. [...] Denn wir sind Menschen mit Gefühlen“ (Pera 2004; S.114).

Pera spricht davon, dass Begleitung bei der Sinnsuche Zeit, Geduld, Zuwendung und ein Vertrauensverhältnis voraussetze. Für die Forschungsarbeit ist dies ein schwieriger Faktor. Das, was als „spirituell“ bezeichnet werden kann, spielt sich meist im Verborgenen ab und ist damit der Beobachtung weitgehend nicht zugänglich. Hinzu kommt, dass Worte und Situationsbeschreibungen oft nicht das widerspiegeln können, was das Wesentliche, das Spirituelle einer Situation ausmacht. R. Stanworth weist zum Beispiel in ihrer Arbeit hin auf die unterschiedlichen Qualitäten von Schweigen. Auch Blickkontakt oder die Art, wie eine Hand gehalten wird, wie mit einer zärtlichen Geste ein Sterbender berührt, gestreichelt wird, darin kann sich Spiritualität ausdrücken. So beschreibt R. Stanworth ein Erlebnis bei einer „Untersuchung“ einer Patientin in einem bekannten Krankenhaus, durchgeführt von einem buddhistischen Mönch (R. Dass in: Tausch-Flammer, D.; Bickel, L.; 1997).

Der Mönch wendet sich der zu untersuchenden Patientin zu und sieht sie lange und intensiv an, schließlich nimmt er ihre Hand, fühlt ihren Puls und verweilt in dieser Haltung 30 Minuten im intensiven Kontakt mit ihr an ihrem Bett. Ein die Visite begleitender Arzt beschreibt:

„Seine Fingerspitzen scheinen die Stimme ihres kranken Körpers zu empfangen, die durch den Rhythmus und das Pulsieren an ihrem Handgelenk ausgesandt wird. Plötzlich bin ich neidisch – nicht auf ihn, Yeshi Dhonden [den buddhistischen Mönch], wegen seines Beschenktseins mit Schönheit und Heiligkeit, sondern auf sie. So möchte ich gehalten, berührt, angenommen werden. Und ich weiß plötzlich, dass ich, der ich schon hunderttausend Pulse gemessen habe, nicht einen einzigen gefühlt habe. In der ganzen Zeit ist kein Wort gefallen. Als er sich der Tür nähert, hebt die Frau ihren Kopf und ruft ihm mit einer sowohl eindringlichen als auch gelassenen Stimme zu: `Vielen Dank, Doktor`. Sie berührt dabei mit ihrer anderen Hand den Bereich an ihrem Handgelenk, den er berührt hat, als ob sie dabei etwas von dem zurückholen möchte, das dort soeben noch verweilt hatte“ (a.a.O.S. 57f).

In dieser Beschreibung wird deutlich, wie intensiv Begegnung sich gestalten kann. Verdeutlicht wird die Qualität dessen, was an Interaktion geschah - allein durch die Beschreibung der *Gefühle* dessen, der die Situation als Außenstehender betrachtet hatte. Es geht also nicht mehr um eine rationale Betrachtungsweise, sondern um eine emotionale. Hier stößt wissenschaftliches Arbeiten an Grenzen. Im Folgenden soll daher auch das emotionale Erleben der Beobachterin mit einfließen. Schwerpunktmäßig soll allerdings seelsorgerische Begleitung in den einzelnen Einrichtungen dargestellt und die in den untersuchten Einrichtungen vorgefundene Kultur der Rituale beschrieben werden.

10.1. Spirituelle Ebene der Begleitung auf Palliativstationen

In beiden zu vergleichenden stationären Einrichtungen für schwerkranke und sterbende Menschen, sowohl auf Palliativstationen als auch in Hospizen sollen spirituelle Aspekte in der

Begleitung von Patienten Berücksichtigung finden, so das Postulat in der entsprechenden Fachliteratur und die Ergebnisse der Experteninterviews. So wird im Lehrbuch für Palliativmedizin (Aulbert, Zech; 2000) klar formuliert, dass zur Therapie in der letzten Lebensphase unbedingt auch die seelisch-geistige Begleitung des Schwerkranken und Sterbenden bis zu seinem Tod und über den Patienten und seine Lebenszeit hinaus, auch die Hinwendung zu den Angehörigen gehört. Was dies für die praktische Arbeit der Ärztin bzw. des Arztes und aller Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter bedeutet, wird beschrieben als ein Hinhören, Sprechen und sich als Mensch in die Beziehung zum Patienten einbringen, ihm beistehen, auch wenn es „nichts mehr zu tun“ gibt.

„Es bedeutet aber auch, sich selbst mit diesen Themen zu befassen, zu versuchen, Antworten auf die **großen Fragen der Menschheit** nach dem Sinn des Geborenwerdens, des Lebens, Leidens und Sterbens und nach dem Wesen des Todes für sich persönlich zu finden. Nur so ist es möglich, dem Patienten besser helfen zu können, nur so sind wir dieser Aufgabe der Behandlung Sterbender überhaupt gewachsen, können sie bestehen, und mehr noch: wir können selbst dabei reifen. Denn ein Mensch kann nur geben, was er hat und ist, - auch der Arzt. So hängt die Qualität der ärztlichen Arbeit, wenn sie ganzheitlich verstanden wird, von dem jeweiligen Entwicklungsstand der eigenen **Persönlichkeit des Arztes** ab“ [im Original fett gedruckt] (Jonen-Thielemanns in: Aulbert, Zech 2000; S. 684).

Dieses Zitat Jonen-Thielemanns fasst zusammen, welche Grundhaltung eine Begleitende bzw. ein Begleitender idealerweise auf einer Palliativstation haben sollte, um Sterbenden und deren Angehörigen hilfreich zur Seite stehen zu können.

Wie bereits in anderen Kapiteln angesprochen wurde, ist die Arbeit auf Palliativstationen stärker als in Hospizen aufgegliedert nach Professionen. Die oben beschriebene Grundhaltung bezieht sich allerdings auf alle Menschen, ganz gleich, mit welchen Aufgaben sie in der Begleitung von Sterbenden betraut sind, dennoch waren auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen insbesondere die Vertreter der Seelsorge in besonderer Weise „zuständig“ für spirituelle Fragen. Dort gab es Vereinbarungen mit Seelsorgern, die in regelmäßigen Abständen, meist wöchentlich, an einem festen Tag in der Woche, Besuche auf den Stationen machten und/oder bei Bedarf gerufen werden konnten.

Die seelsorgerlich Begleitenden gehörten nicht zum engeren Team, ähnlich den Sozialarbeitern oder den Physiotherapeuten; sie kamen sozusagen „von außen“ hinzu, sie hatten eine marginale Rolle. Dies unterschied die seelsorgerisch tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf der Palliativstation zum Beispiel auch von den auf der Station begleitenden Psychologinnen und Psychologen. Diese hatten in den beobachteten Einrichtungen zwar auch nie eine „volle Stelle“ für die Station zur Verfügung, waren aber doch anders in das Team eingebunden. Die Seelsorgerinnen bzw. Seelsorger hatten - anders als die Psychologin bzw. die Psychologen - eher eine Randposition. So nahmen Psychologinnen bzw. Psychologen regelmäßig an Übergaben, Besprechungen, der Supervision und Visitenrundgängen teil. In ihrem Tun fanden regelmäßig Kontakte mit Ärztinnen und Ärzten statt. All dies konnte bei seelsorgerisch Tätigen nicht beobachtet werden.

Die Definition, wie Seelsorgerinnen bzw. Seelsorger ihre Aufgabe und ihr Angebot verstanden, unterschied sich nicht grundsätzlich von dem, was Psychologinnen bzw. Psychologen auf diesbezügliche Fragen antworteten.

Auf einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation beschreibt eine Psychologin ihre Aufgabe:

„Und das ist die Aufgabe, denke ich, was so die Erfahrung ausmacht, dass du immer schneller einen Blick dafür kriegst, wo eigentlich das Problem liegt. [...] Und jetzt nehme ich schneller den Schwerpunkt wahr, und das kann man den Patienten auch sagen. Und das nenn ich `emotionale´ oder `spirituelle´ Begleitung, also weil das für mich auch mit dazu gehört, die Frage nach Sinn, nach Sinnfindung, was danach kommt, so Themen wie Abschied, Vergänglichkeit und Lebenshaltung, und das ist ja oft im Gespräch, da kommt das [...] und da muss man sehr offen sein.“

Diese Psychologin empfindet sich auch als spirituelle Begleiterin. An anderer Stelle greift sie diesen Gedanken noch einmal auf und erklärt, dass ihr die Arbeit auf der Palliativstation ein persönliches Anliegen sei:

„Ah ja, was Persönliches, was mein Herzblut hier ausmacht, ist, dass Palliativstationen einfach Orte sind, wo etwas Wesentliches geschieht. Ich denke da auch karitativ - ich guck' da auch in 'nem größeren Rahmen. [...] meine Vision ist - ich weiß inzwischen, dass Palliativstationen Orte der Transformation sind. Auf Palliativstationen geht es um Transformation, um Vergänglichkeit, um Umgang mit Abschied und um solche Fragen. Wofür ist das Gesundheitswesen eigentlich da? Macht es nur gesund? Und wo bleiben die, die nicht mehr gesund werden können?“

In diesem Interviewausschnitt wird deutlich, dass die Arbeit dieser Psychologin von einer inneren Haltung geprägt ist, die sie „karitativ“ (übersetzt: wohlütig“) nennt. Sie möchte sich ganzheitlich um das Wohl ihrer Mitmenschen bemühen, insbesondere an ihrem Arbeitsplatz auf der Palliativstation, aber nicht nur dort. Dabei versteht sie ihre Aufgabe umfassender und sieht einen gesellschaftlichen Auftrag in ihrer Arbeit, Bedingungen zu schaffen, die es ermöglichen, Sterben auch und gerade in Kliniken humaner zu gestalten. Sie spricht an, ob das Gesundheitswesen die Begleitung von „nur“ kurativ zu behandelnden Menschen umfasse und wirft die Frage auf, wie mit den Menschen in unserer Gesellschaft umgegangen werde, die keine Aussicht mehr auf Heilung hätten.

Es ist sehr von der Person abhängig, wie Psychologinnen bzw. Psychologen auf Palliativstationen ihre Aufgabe verstehen, ob sie sich und wenn ja, in welchem Maße als spirituelle Begleiterinnen empfanden. Auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen bezogen Psychologinnen bzw. Psychologen spirituelle Fragen in ihre Arbeit mit ein.

In Abgrenzung zur Arbeit von Psychologinnen bzw. Psychologen auf Palliativstationen, bestand das spezielle und der Seelsorge vorbehaltene „Besondere“ ihrer Tätigkeit im Angebot ritueller Handlungen. Diese Handlungen konnten im Sprechen von Gebeten bestehen, im Singen von kirchlichen Liedern, in Segenssprüche oder in rituelles Handeln eingebetteter Schuldvergebung und in der Krankensalbung.

Die Rahmenbedingungen für Seelsorgerinnen bzw. Seelsorger und für Psychologinnen bzw. Psychologen sind grundsätzlich verschieden. Die Mitarbeit eines Seelsorgers in der Klinik - und somit auch auf der Palliativstation - wird in der Regel von der Kirche finanziert. Oft gibt es für ein Krankenhaus – je nach Bettenzahl bemessen - eine bestimmte Anzahl von Stellen, die im Rahmen einer (oder mehrerer) so genannten Sonderpfarrstelle abgedeckt wird. Dabei macht die Arbeit auf der Palliativstation nur einen kleinen Teil der Arbeit im Krankenhaus

aus. Der Stellenschlüssel - bezogen auf die in Krankenhäusern aufgenommenen Patientinnen bzw. Patienten - ist gering. So war es nicht möglich, auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen eine Einbindung in das Team der dort Tätigen in ähnlichem Umfang durchzusetzen, wie dies für psychologische Begleitung der Fall war. So formuliert ein auf einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation tätiger Pfarrer in einem Interview (im westlichen Teil Deutschlands tätig) explizit, dass er in das Konzept der palliativen Arbeit auf der Station nicht mit eingebunden wurde. In der Anfangsphase habe man für die spirituelle Begleitung keine Gelder bekommen können, so sei es gekommen, dass ein Besuch auf der Station einmal pro Woche das Maximum dessen darstellte, was möglich gewesen sei. Heute sähe die Situation nicht besser aus, eher das Gegenteil sei der Fall. Alle Bereiche seien von Kürzungen bedroht. Auf der Station wurde die Arbeit dieses Seelsorgers sehr geschätzt. Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter der Station würden es sehr begrüßen, wenn dieser Seelsorger stärker in das Team eingebunden würde. In einem Interview äußert der interviewte Pfarrer sein Bedauern darüber, dass er dadurch, dass er vergleichsweise selten auf der Station sei, wenig bewirken könne.

„Also ich denke, dass die Psychologin so einen Teil, also diesen spirituellen Teil abdeckt, so in ihrer Religiosität, die ich nicht so ganz verstehe und auch nicht teile, ich hab' eine andere Religiosität. Aber ich glaube schon, dass sie da irgendwie ein bisschen den Platz einnimmt. Da bin ich nicht eifersüchtig drauf, aber im Haus ist es eben schwierig, ich kann nicht sagen, 'ich will bei euch dabei sein'. Ich kann es wohl sagen, aber das hätte dann Konsequenzen, dann müsste ich eben meinetwegen bei der Visite dabei sein, müsste bei Teambesprechungen oder Teamfahrten oder bei der Supervision dabei sein, wahrscheinlich öfter da sein. Da ich das nicht tue und auch nicht kann, weil ich da noch andere Aufgaben habe und weil das eben so schief gelaufen ist mit dieser Finanzierung und dieser unklaren Situation, denke ich mal, ist es der kleinste Nenner geworden, so dass ich einerseits meinen Platz hier habe, und den macht mir auch keiner streitig, und das finde ich auch gut, aber es ist immer noch ein Platz außerhalb [...] ich kann hier nichts beeinflussen, weil ich eben nicht Mitglied des Teams bin.“

In dem Gesagten schwingt Resignation mit. Dieser Seelsorger hatte darum gekämpft, gleichberechtigtes Teammitglied der Palliativstation zu werden. Es war ihm nicht gelungen, dies durchzusetzen, obwohl er von den auf Palliativstationen tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sehr geschätzt wurde. Diese Rolle durchzusetzen und somit auch die Beachtung der spirituellen Begleitung von sterbenden Menschen mehr Gewicht zu verleihen, war an der Finanzierung gescheitert.

Der Seelsorger vergleicht seine Rolle mit der auf der Station arbeitenden Psychologin, die mit einer halben Stelle in das Team eingebunden ist und somit direkteren Kontakt sowohl zu Pflegenden, Ärztinnen bzw. Ärzten und Patientinnen bzw. Patienten und Angehörigen hat. Er merkt auch an, dass die Psychologin einen Teil der spirituellen Begleitung übernehme. Er teile zwar ihre Weltanschauung nicht (die nicht rein christlich orientiert ist), aber er anerkennt ihre Arbeit. Umgekehrt spricht die Psychologin über diesen Seelsorger mit hohem Respekt und bittet ihn in ihrer Abwesenheit, sich um bestimmte Angelegenheiten oder bestimmte Begleitungen von Patientinnen bzw. Patienten oder Angehörigen in besonderer Weise zu kümmern. In einem Interview äußert sich die Psychologin zur Zusammenarbeit mit ihren geistlichen Kollegen:

„Mit Herrn O. ist die Zusammenarbeit wunderbar, wir beide können miteinander, wir sprechen eine Sprache. Ich denke immer, er ist ein sehr psychologischer Seelsorger, und ich bin eine sehr seelsorgerische Psychologin. Die Krönung war, dass wir mal

eine Beerdigung zusammen gemacht haben, wo ich heute noch stolz bin, von einer Patientin, die sich gewünscht hat, dass Herr O. was sagt und ich, dass wir das zusammen machen, und wir hatten ganz wenig Zeit [zur Vorbereitung] und wir konnten uns nicht vorher absprechen und haben uns spontan abgestimmt, und das war so schön!

Wir haben [in der Zusammenarbeit insgesamt] keine feste Struktur, wir sprechen mal zwischendurch und tauschen uns aus über einen Patienten. Ich bin froh, weil er, wenn ich im Urlaub bin, mich dann sozusagen vertritt. Die Zusammenarbeit ist so angenehm. Und vor allen Dingen auch mit den Schwestern, die integrieren ihn auch [...] Oder die brauchen ihn auch für sich, dass die sagen [die Pflegenden] `Och, ich habe Dich gebraucht! [Namensnennung der Psychologin]; aber der Herr Pfarrer war da. Da konnte ich dann mit ihm reden´.

Mit dem [Nennung der Konfession des zweiten Pfarrers, der ebenfalls regelmäßig Patientinnen bzw. Patienten auf der Station besuchte] Pfarrer ist es schon wenig. [...] da benehme ich mich wahrscheinlich nicht ganz korrekt, ich will ihm lieber nicht zu nahe treten, also wir haben wenig Berührung, ich ignoriere ihn mehr oder weniger, denn als es mal sehr problematisch war, habe ich ihm gesagt, was ich denke, was ich mir wünschen würde, wenn ich mir die Patientenperspektive vorstelle. Wenn ich Rückmeldungen von Patienten kriege, die sagen: `Es war furchtbar´ oder Patienten sagen: `Geh jetzt raus, es reicht mir´. [...] Aber wenn Rückmeldungen kommen, dass die Leute sagen: `Nee, der tut mir nicht gut´, dass ich ihm das auf ´ne liebevolle Art und Weise beibringen muss.“

In diesem Interviewausschnitt wird deutlich, dass die Zusammenarbeit zwischen einem der auf der Palliativstation tätigen Seelsorger und der Psychologin sehr gut ist. Es wird auch klar formuliert, dass persönliche Faktoren und die Auffassung, wie jemand seine Arbeit versteht in der Zusammenarbeit mit anderen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern und auch im Kontakt mit Patientinnen bzw. Patienten, sehr bedeutsam sind. So formuliert die Psychologin, dass die Zusammenarbeit mit dem geistlichen Vertreter der anderen Konfession schwieriger sei.

Insgesamt kann angemerkt werden, dass spiritueller Begleitung offenbar weniger Bedeutung von den für die Verteilung der finanziellen Mittel Zuständigen zuerkannt wird. Die Beurteilung von auf Palliativstation tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern diesbezüglich sieht anders aus. Dort wird die Arbeit von Seelsorgerinnen bzw. Seelsorgern durchaus geschätzt, wenn sie als nicht „zu abgehoben“ (im Sinne von realitätsfern oder dogmatisch) empfunden wird. Diese Aussage kann verallgemeinert werden, traf sie doch auf die Situation aller in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen zu.

In die Untersuchung waren Palliativstationen in den alten und den neuen Bundesländern einbezogen. Trotz unterschiedlicher Sozialisation in den letzten Jahrzehnten wurden von Schwerstkranken im östlichen Teil der Bundesrepublik, auch dann, wenn sie zuvor keinen Kontakt zur Kirche pflegten, die gleichen spirituellen Wünsche und Fragen formuliert, wie dies im westlichen Teil Deutschlands der Fall war. Auch dort fiel auf, dass von Menschen, die zuvor keinen Bezug zur Kirche hatten, am Ende ihres Lebens spirituelle Fragen gestellt und durchaus christliche Rituale gewünscht wurden.

Der Besuch einer Seelsorgerin bzw. eines Seelsorgers signalisiert, dass spirituelle Fragen ihm gegenüber gestellt werden dürfen. In zwei der in die Studie einbezogenen Palliativstationen waren Mitglieder eines christlichen Ordens tätig.

In einem Interview mit einem im östlichen Teil Deutschlands tätigen Seelsorger berichtet dieser, dass die Arbeit für ihn schwierig sei, da die Verwurzelung in der christlichen Tradition

dort praktisch nicht mehr vorfindbar wäre und seine Arbeit somit erschwert sei. Ihm begegne neben dem auch sehr viel Skepsis, was nicht bedeute, dass die Patientinnen bzw. Patienten keine spirituellen Fragen hätten.

„Wenn ich lese, in manchen Gegenden 60, 70 Prozent der Bevölkerung [im Westen] die zur Kirche gehören, entweder katholisch oder evangelisch, spielt hier keine Rolle, hier in [Name der Stadt] sind es zehn Prozent. Also da kann ich mir vorstellen, dass ein Kollege von mir in ´ner Großstadt im Westen da auch mehr mit Angehörigen zu tun hat, weil die Angehörigen auch bewusster vom Pfarrer, vom Seelsorger was wollen. Was vielen hier so fremd ist oder fremd geworden ist, ja, mit dem Pfarrer Kontakt aufzunehmen. [...] Ich denke, ein großer Teil, der hat auch Argwohn vor mir. Ein Pfarrer, da möchte ich mal nicht... Da gibt´s ja Leute, die schlechte Erfahrungen mit Kirche gemacht haben, oder sie sehen in mir `der will mich vielleicht missionieren. ´ Und *das* will ich nun gar nicht. Also falsche Vorstellungen auch von meiner Rolle hier im Krankenhaus, die treffe ich schon sehr häufig. [...] Weil die Entfremdung über Jahrzehnte im atheistischen Staat schon sehr groß ist, dass kaum noch was da ist. [...] Menschen, die danach fragen: „Was ist nach dem Tod?“, gibt´s schon. Aber die gibt´s auch unter den Atheisten, die das fragen.“

Für viele Menschen war es ungewohnt, diesbezüglich ihre Gedanken und Fragen zu äußern. Dies geschah nur in intimen Situationen und in vertrauter Atmosphäre. Dies hatte Einfluss auf die Arbeit der Seelsorge auf den Palliativstationen.

Auf die Frage, was für ihn bei Kontakten mit Patientinnen bzw. Patienten und Angehörigen das Wichtigste sei, wenn er ein Krankenzimmer beträte, erklärt ein Pfarrer, dass er sich immer wieder neu auf die *gegebene Situation* einstellen müsse. Auch seine Kollegen formulierten es im Interview ähnlich wie er. Warum dies so wichtig sei, gerade in der heutigen Zeit, begründet dieser Pfarrer wie folgt:

„...eigentlich immer das Wichtigste ist, sich auf die gegebene Situation einzustellen. Stellen Sie sich vor, also ich fang´ mal ein bisschen weit an: Sie können davon ausgehen, dass `draußen´ in Anführungszeichen – in einer Gemeinde in dieser Stadt, dass wir vielleicht sieben bis acht Prozent Gottesdienstbesucher [westliches Deutschland] haben. Warum soll das im Krankenhaus anders sein? Wenn Sie davon ausgehen, dann können Sie also sich leicht ausrechnen, dass die Mehrzahl derer, mit denen ich hier in eine entsprechende Situation komme, eigentlich nur noch selten oder vielleicht auch gar nicht mehr zur Kirche gehen, das heißt, es sind [Menschen, die] mit Ritualen gar nicht oder nur oberflächlich vertraut [sind]. Das `Vaterunser´ können die Allermeisten noch, aber dann hört´s bei vielen auch schon auf.“

Der Geistliche bringt zum Ausdruck, dass er nicht von einer Spiritualität ausgehen könne bei Kontakten mit schwer kranken und sterbenden Menschen, die christlich geprägt sei. Durch den Prozess der Säkularisierung gäbe es in unserer Gesellschaft nur noch wenige oder keine für den Einzelnen verfügbaren christlichen Traditionen, sei es in Form von bekannten Texten oder von bestimmten vertrauten religiösen rituellen Handlungen. Wenn er Besuche mache auf der Palliativstation, dann wolle er nicht missionieren, sondern sich den Fragen des Menschen stellen, die sein Gegenüber habe. In allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen teilten seelsorgerlich Begleitende diese Auffassung ebenso wie alle anderen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die auf diesen Stationen tätig waren, was nicht hieß, dass Professionelle ihre Glaubensgrundsätze veröffentlichten und diese mit missionarischem Eifer vertraten.

Da die Seelsorgerinnen bzw. Seelsorger in der Regel einmal pro Woche auf die Station kamen, die durchschnittliche Liegezeit der Patientinnen bzw. Patienten bei 10 bis 14 Tagen lag, traf die gleiche Seelsorgerin bzw. der gleiche Seelsorger eine Patientin bzw. einen Patienten meist im Durchschnitt nur einmal auf der Station an. Es hing somit von der Situation und der kommunikativen Kompetenz der Beteiligten ab, ob in der kurzen Zeit eines Besuches so viel Vertrauen aufgebaut werden konnte, um bedeutsame Fragen anzusprechen. Dies gelang vergleichsweise öfter, wenn der Seelsorgerin bzw. dem Seelsorger in ihrer bzw. seiner *Rolle* schon ein Vertrauensvorschuss entgegengebracht wurde. Wenn eine Patientin bzw. ein Patient in der christlichen Tradition stand, verband sie bzw. er mit den angebotenen Ritualen mehr und konnte diese eher als für sich hilfreich ansehen und für sich annehmen, unabhängig von der sie vollziehenden Person.

Geistliche nehmen, wenn sie ihren wöchentlichen Besuch auf Palliativstationen abstaten, in der Regel zuerst Kontakt mit den Pflegenden der Station auf, um sich über die Situation auf der Station zu erkundigen. Sie fragen nach, ob es Patienten gäbe, die vielleicht in besonderem Maße Gesprächsbedarf hätten. In der Regel gehen Seelsorgerinnen bzw. Seelsorger offen und ohne bestimmte Vorstellungen zu den Patienten. Die Bedürfnisse der Erkrankten seien sehr verschieden. Ein Seelsorger formulierte im Interview:

„Das weiß ich selber nicht vorher, was sich aus dem Besuch ergibt. Ich weiß nicht, wer hinter der Türe liegt, ich kenn´ den Menschen nicht. Ich werde es erleben, ob der Mensch was möchte von mir, ob er mit mir sprechen möchte. Es gibt `ne ganze Palette, es gibt religiöse Bedürfnisse, dass einer sagt: `Ah, hier, das ist ein Pfarrer, mit dem kann ich reden.´, und vielleicht kann ich dann auch mit ihm über den Sinn von Krankheit und Sterben und was steckt dahinter reden.´ Oder ein anderer Patient, der einfach so manchmal aus ganz natürlichen Gründen, weil man allein liegt, [...] um mit jemandem zu sprechen. Oder dass der Patient einfach die Gelegenheit beim Schopfe packt und mir erzählt, wie schlecht es ihm geht und was er sich für Sorgen macht. Und manchmal ist es gar nicht die Krankheit, die `ne Rolle spielt. Dann ist ein Patient da, der über ganz andere Probleme mit mir redet. Also ich weiß es nicht, was auf mich zukommt. [...] Manchmal bleibt´s auch einfach nur beim Höflichkeitsbesuch, dass man ein paar Worte wechselt, und dann geht man wieder.“

Auch dieser Seelsorger versucht, Patientinnen bzw. Patienten im Gespräch „dort abzuholen, wo, sie sind“. Dies setzt eine große Offenheit voraus, zumal es in den Gesprächen um sehr verschiedene Inhalte gehen kann. Auch dieser Seelsorger betont im weiteren Gesprächsverlauf, dass er insgesamt seine Arbeit als immer schwieriger werdend ansähe. Er begründet dies mit der immer kürzer werdenden Aufenthaltsdauer von Patientinnen bzw. Patienten im Krankenhaus. Selten könne man einen Erkrankten mehrere Male sprechen und sie oder ihn über eine gewisse Phase hin kontinuierlich begleiten.

Psychologinnen bzw. Psychologen und Seelsorgerinnen bzw. Seelsorger fragten regelmäßig bei den Pflegenden der Station nach Gesprächsbedarf, wie oben bereits beschrieben wurde. In der Regel ist der „Gesprächsbedarf“ der Patientinnen bzw. des Patienten gemeint. Da, wo ein Angehöriger zu erkennen gab, dass ihm ein Gespräch wichtig sei, wurde immer darauf eingegangen. Ohne konkreten Anlass ging man selten auf Angehörige von Schwerkranken auf Palliativstationen zu, auch nicht von seelsorgerlicher Seite.

Auch wenn nicht der unbedingte Gesprächsbedarf von einer Patientin bzw. einem Patienten explizit geäußert wurde, allerdings die Pflegenden annahmen, ein Gespräch täte der bzw. dem Erkrankten vermutlich gut, wurde dies der Psychologinnen bzw. dem Psychologen und/oder

der bzw. dem Geistlichen mitgeteilt. Diese nahmen dann Kontakt mit der Patientin bzw. dem Patienten auf.

Ein Besuch von einer Seelsorgerin bzw. einem Seelsorger könne auf der Palliativstation jedoch auch „heikel“ sein, berichtet ein Pfarrer. Die Aufklärung über den Zustand der Patientin bzw. des Patienten, insbesondere darüber, dass eine Heilung nicht mehr zu erwarten sei, sollte gegeben sein, erklärt ein Pfarrer in einem Interview:

„[Die Wirklichkeit] sieht etwas anders aus, und wenn man dann Diskrepanzen feststellt, das ist dann ein Gebiet, wo man, ich sag das auch als Seelsorger, einfach sehr vorsichtig sein muss. Ich betrachte es damit als meine Hauptaufgabe hier, ein Zeugnis auf die Kirche zu geben, und das ist ein Punkt, wo man sehr sensibel mit umgehen muss. Der wichtigste Punkt, den Jesus seinerseits den Menschen mitgegeben hat, war, ihn zu überzeugen: `Gott liebt Euch`, und das heißt [...] egal ob er [der Patient] katholisch, evangelisch oder Moslem oder vielleicht auch `gar nichts` ist, ich muss ihm in erster Linie deutlich machen: `Ich nehme Dich so an als Mensch, wie ich Dich jetzt hier erlebe. Wenn Du mir irgendwo Anhaltspunkte dafür gibst, dass Du über Kirche – oder gar über Sterben und Tod – mit mir reden willst, dann will ich das so versuchen, wie ich´s bei Dir wahrnehme`. Aber ihm jetzt deutlich zu machen: `Lieber Freund, bitte, Du musst Dich auseinander setzen damit, dass es kritisch um Dich steht`, - das hab´ ich auch schon gehabt, aber da muss man ganz genau gucken, wo – und äußerst sensibel sein und in jedem Fall die Gefahr vor Augen haben, dass man schlimmstenfalls mehr kaputt als ganz machen kann. Und deswegen – da ist Vorsicht geboten. [...] da muss man ganz vorsichtig sein, und bis zuletzt, denk ich mal, selbst bei dem Punkt `Auseinandersetzung mit dem Tod`, ist es wichtig, Hoffnung zu machen, im Zweifelsfall darauf, dass man ganz ruhig einschlafen kann.“

Der Seelsorger spricht einen wesentlichen Punkt in der Begleitung Sterbender an, den, dass Menschen immer ein Stückchen Hoffnung brauchten, worauf auch immer, und dieser Grundsatz gilt bis zum Tod. Auch diese Hoffnung zu wahren, hat oft eine spirituelle Dimension. Im ärztlichen Tun wurde dies immer wieder in den Visiten deutlich. Ein Arzt formulierte im Prozessverlauf von Frau L., dass, wenn man die Hoffnung auf eine weitere Therapie aufgeben müsse (dadurch, dass der Port entfernt werden musste), dies nicht bedeute, dass man sie aufgäbe, sondern es bedeute, dass man nun gucken könne, was ihr konkret in ihrer jetzigen Situation, wie sie sich darstelle, gut täte.

Die Abwehr der Angst vor dem Sterben und dem Tod sei auf Palliativstationen viel stärker ausgeprägt als dies in Hospizen der Fall sei, berichtet ein Pfarrer, der in beiden Betreuungseinrichtungen tätig war. Gespräche über diese Thematik seien daher in Hospizen häufiger. Auf Palliativstationen gehe es zunächst meist um eine vorsichtige Annäherung an diese Gedanken.

„Die Verdrängung, die spielt hier wie da [im Hospiz] ´ne Rolle, wobei im Hospiz ist der Todesgedanke näher da, weil [...] das ist ´ne Vorbedingung einfach auch da, um da überhaupt aufgenommen zu werden, dass sie´s geklärt haben oder klar kriegen müssen für sich, da kommt das Gespräch schon mal häufiger auf diese Thematik. Also so grundlegende Schwierigkeiten erleb´ ich da eigentlich selten. Was vorkommt, ist, dass die Angehörigen gar nicht drüber reden wollen, dass sie sofort ausweichen. Dann kann ich nichts machen.“

Ein Pfarrer, der auf einer Palliativstation in einem Krankenhaus der alten Bundesländer arbeitete, beschrieb seine Tätigkeit ähnlich wie sein östlicher Kollege. Dieser Seelsorger berichtete jedoch - im Gegensatz zu den Erfahrungen seines in den neuen Bundesländern arbeitenden Kollegen - davon, dass er immer wieder zu Patienten gerufen würde, weil diese direkt den Wunsch geäußert hatten, mit einer Seelsorgerin bzw. einem Seelsorger sprechen zu wollen:

„Dann werden wir angerufen, das funktioniert auch gut, notfalls auch über Notfall, und das ist dann auch eine Verabredung mit der Telefonnummer, dass wir erreichbar sind [gemeint ist die private Handynummer] [...] Manchmal werden Bestattungen besprochen oder irgendwelche Dinge, die noch schuldhaft oder gefühlsmäßig Schuldgefühle da noch hinderlich sind, oder es geht darum, Kontakte zu knüpfen zu Angehörigen, die eben verloren gegangen sind, also da behilflich zu sein, und das ist ja nicht nur meine Aufgabe, das versuchen ja alle irgendwie, also noch Steine aus dem Weg zu räumen, um dem Sterbenden oder dem Schwerstkranken so ein Stück von dieser Last noch abzunehmen. Da mache ich jetzt nichts Besonderes, also das machen alle.[...] dass der Wunsch kommt nach einem Gebet oder ausgesprochen religiösen Dingen, das mache ich schon, aber jetzt nicht von vorneherein, sondern nur, wenn ich es wirklich merke, oft an der Haltung, an nonverbalen Zeichen, da ist so ein Wunsch da, dann spreche ich das an oder biete es an, wenn das dann gewünscht wird, dann tue ich das auch. [...] Und dann kann es sein, dass jemand [...] einfach durch meine Anwesenheit Erleichterung spürt, und das hat schon, ich denke, auch mit meiner Rolle zu tun, was so wichtig ist, [...] aber weil ich schon, sozusagen ein bisschen eine andere Dimension auch mit hier herein bringe, ist das offensichtlich für die anderen wichtig.“

Dieser Pfarrer spricht noch einmal seine „andere Rolle“ an und dass er eine „andere Dimension“ auf die Station mitbringe, die offenbar wichtig sei. Diese Dimension sei wichtig für Patienten, so beschreibt er es weiter, aber manchmal auch für die dort Tätigen. „Diese andere Dimension“ wird gefüllt und erhält ihr Gewicht und ihren Wert durch die innere Haltung, die eine Person verkörpere und ausstrahle. Der Pfarrer beschreibt im weiteren Verlauf des Gespräches, was er mit „innerer Haltung“ meint. Er bringt ein Beispiel ein aus seiner Tätigkeit auf einer Intensivstation und vergleicht die Haltung der dort Tätigen mit der der Mitarbeiterinnen bzw. der Mitarbeiter auf der Palliativstation.

„... da kommen die Patienten hin zum Beispiel zum Beatmen [auf die Intensivstation]..., und da kommt es sozusagen auf das Gegenüber an, also was empfindet die Schwester oder der Pfleger zu diesem Patienten. Ich habe ´ne ganze Weile mal was auf einer Intensivstation gemacht, also einmal im Monat oder alle 14 Tage, das waren Entlastungs-Supervisionsgespräche, und da war es so, dass wir auch auf diese Situation zu sprechen kamen, und dann sagten die: `Für mich liegt da ´ne Puppe´ und die andere sagt: `Für mich liegt da ein Mensch mit ´ner Lebensgeschichte´ und je nachdem, wie die Schwester und der Pfleger den sieht, liegt da ´ne Puppe - dann kann ich Beatmung regeln und so weiter und hab´ auch gar keinen Kontakt zu dem Menschen. Aber wenn ich denke, das ist ein Mensch, der hat ´ne Lebensgeschichte [...], dann geh´ ich viel würdevoller und respektvoller mit ihm um und hab ´ne ganz andere Einstellung. Ich denke, das ist hier auch so. Ich würde schon sagen, dass also das humane Niveau der Schwestern und Pfleger hier [auf der Palliativstation] sehr hoch ist, also weil es immer um Beziehungsarbeit auch geht. Also, dass sie quasi so ein Vertrauen schenken, ohne den Menschen kennen zu können, einfach weil sie mit ´nem liebevollen Auge drauf gucken. Aber wenn das

Auge diesen Menschen schon länger gesehen hat und Erfahrungen gemacht hat, dann ist da `ne Beziehung, es ist natürlich was ganz anderes. [...] Wenn also jemand stirbt, der länger da war, dann ist das schon sehr würdevoll und schön, [die Pflegenden sind dann] sehr mit ihren eigenen Emotionen dabei, bis dahin, dass sie selber traurig sind, weinen, mitgehen, und das ist auch glaubwürdig, [...] Ich denke, die haben dann nicht die Grenze verloren, sondern da ist ja auch so was wie `ne Freundschaft auf Zeit, und wenn der Freund dann stirbt, um den man gebangt hat, und die ganze Familie hat man kennen gelernt und seine Kinder, da gehen sie dann schon mit, und das läuft dann, denke ich, gut ab. [...] Im besten Sinne kann man sagen, dass sind dann wirklich gute Begleiter und auch gute Abschiede.“

Der Seelsorger beschreibt, dass die besondere innere Haltung, die er verstärkt bei Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern auf Palliativstationen anträfe, ein „Mitgehen“ auch emotional beinhalte. Da würden Pflegende auch gelegentlich weinen, wenn sie einen Patienten gut kennen gelernt hätten und die dazugehörige Familie und dieser dann stürbe. Dieser Geistliche betont, dass das Weinen dann nicht ein Zeichen für „Über-die-Grenze-Gehen“ sei, wie er es formuliert, sondern eine angemessene Reaktion und Ausdruck von innerer Verbundenheit, Trauer und Abschiednehmen.

Ein Seelsorger berichtet, dass er hin und wieder von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern der Station gerufen würde, wenn ein Patient im Sterben läge. Er berichtete:

„Ja, da komme ich noch zu beten für den [Sterbenden] – für den Verstorbenen, mit den Angehörigen, und das ist immer sehr anrührend, wie das läuft. Ich hab´s gerade vorige Woche wieder gehabt: es ist Fakt, dass die Angehörigen immer mal wieder Schwierigkeiten haben, selber auch dabei zu sein. Der Tod ist auch heute noch in unserer Gesellschaft weitgehend tabuisiert, und das hat dann halt häufig zur Folge, dass Angehörige auch nicht dabei sein wollen, wenn Vater, Mutter, Tante, Onkel, wer auch immer – dann seinen Weg zu Ende geht. Oder dann auch sagen, also wenn man längere Zeit keinen Kontakt miteinander hatte, das kommt immer wieder vor: `Nee, das ist nicht meine Mutter oder mein Vater´ - kann man sich einfach nicht vorstellen oder es aushalten. Wenn sie dabei sind, lade ich sie immer ein, halt auch mit beim Gebet dabei zu sein.“

Auch für Angehörige wurden von Seelsorgerinnen bzw. Seelsorgern vollzogene rituelle Handlungen als Halt empfunden, die dieser existentiell bedeutsamen Situation einen „Rahmen“ gaben. Angehörige konnten „ihren Menschen“ symbolisch einer „höheren Instanz“ übergeben, was für viele einen tröstenden und entlastenden Charakter hatte. Gemeinsam von Angehörigen, Erkranktem und Seelsorger gesprochene Gebete schafften dann eine besondere Form des Gemeinschaftsgefühls und vermittelten eine Dimension in ein „Großes Ganzes“ eingebunden zu sein, das Leben und Sterben in einen größeren Zusammenhang stellte. Ein Gefühl von über das menschliche Sein hinausgehender Ordnung stellte sich ein und damit verbunden ein gewisses Gefühl der Geborgenheit und Zuversicht. Gelegentlich könne damit eine Distanz überwunden werden, wenn Angehörige ihre ihnen nahe stehenden Menschen im Sterbeprozess als fremd erlebten: „Das ist nicht meine Mutter, die da abgemagert liegt und stirbt“. Das Erschrecken über das Aussehen und das Aushalten der Sterbeprozesse könne durch ein Gebet manchmal in Worte gefasst werden, die eine gemeinschaftsstiftende Wirkung hätten. Viele Angehörigen fühlten sich nicht mehr ganz allein in ihrem Erleben. So stellen sich auch nach dem Sterben Seelsorger zur Verfügung, ein Ritual des Abschieds gemeinsam mit den Angehörigen zu vollziehen. Auch hier empfanden Angehörige ein Gefühl des „Gehaltenseins“ im rituellen Rahmen.

Auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen wurde routinemäßig bei den Patienten nachgefragt, wen man informieren solle, wenn sich der Allgemeinzustand verschlechtern sollte, wenn sich das Sterben ankündigen würde. Auch Angehörige wurden separat angesprochen und befragt, ob sie beim Sterbeprozess anwesend sein wollten und wenn ja, ob man sie auch nachts informieren solle. Nicht wenige Angehörige äußerten, dass sie zwar grundsätzlich informiert werden wollten, aber nicht in der Nacht.

Andere Angehörige waren willens, dabei zu bleiben, konnten es aber nicht lange ertragen, bei ihrem sterbenden Angehörigen auszuharren. Manche konnten dies dann Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern gegenüber offen zum Ausdruck bringen, andere „flüchteten“ (siehe Prozessverlauf Frau L.) von der Station, ohne jemanden zu informieren. Wieder andere führten an, etwas Wichtiges und Unaufschiebbares erledigen zu müssen. Nicht immer hatten Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter Zeit, auf die Bedürfnisse der Angehörigen von Sterbenden einzugehen, insbesondere dann nicht, wenn am frühen Morgen oder am Abend viel auf der Station zu tun war, oder auch zwei Patientinnen bzw. Patienten und deren Angehörige parallel besonderer Hilfe bedurften, was immer wieder beobachtet wurde. Auch in den Nächten gab es Engpässe. Es war häufig der Fall, dass Pflegende nicht genügend Zeit hatten, auf die Bedürfnisse von Angehörigen sterbender Patientinnen bzw. Patienten intensiv einzugehen, weil sie mit der „normalen“ Versorgung der Patientinnen und Patienten auf der Station voll ausgelastet waren. Unterstützung erhielten diese insbesondere von den auf der Station tätigen Psychologinnen bzw. Psychologen oder einer Seelsorgerin bzw. einem Seelsorger.

Die spirituelle Dimension ist eine „gefühlte“ Dimension. Auf Palliativstationen waren es meist über Dritte an die Beobachterin vermittelte Situationen, die diese Qualität inne zu haben schienen. In Gesprächen mit Pflegenden oder anderen auf Palliativstationen Tätigen wurden insbesondere in der zweiten Hälfte der Beobachtungszeit - dann, wenn ein gutes Vertrauensverhältnis mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern bestand - von derartigen spirituellen Situationen im Kontakt mit Sterbenden und ihren Angehörigen berichtet. Es waren dies meist sehr intime Gespräche, da immer auch persönliche Glaubenssätze der Berichtenden mit in die Erzählungen einfließen. Allerdings konnten auch während der täglich stattfindenden Visiten spirituelle Momente beobachtet werden. Es sei erinnert in diesem Zusammenhang an den Prozessverlauf von Frau L.: Der Arzt führte mit Frau L. während einer Visite ein Gespräch, bei dem man sich gemeinsam an die „Wahrheit“ herantastete, dass die Erkrankte bald sterben werde. Das Gespräch wurde geprägt von vielen Pausen. Das Schweigen hatte dabei aber keinen bedrückenden Charakter, sondern eher einen wechselseitig sehr verstehenden, in dem eine sehr tiefe Dimension bedeutsam zu sein schien. Der Beobachterin vermittelte sich ein Gefühl der engen Verbundenheit, die sich in dieser Begegnung zwischen Arzt und Patientin ereignete. Obwohl bei diesem Gespräch viele Menschen anwesend waren, weil es während eines Visitenrundganges geführt wurde, gelang es in der Interaktion Arzt–Patientin, einen symbolischer Raum herzustellen, der die anderen Anwesenden ausschloss und somit zum intimen, geschützten Raum wurde.

In einer anderen Situation betrat die Runde der Visite machenden Personen ein Krankenzimmer, in dem eine Patientin lag, deren Allgemeinzustand sich unvermutet in den letzten Stunden stark verschlechtert hatte. Man war beim Betreten des Zimmers nicht auf die Situation eingestellt gewesen. Betroffenes Schweigen breitete sich in der Runde aus. Die anwesenden Personen bildeten, ohne Absprache getroffen zu haben, einen Kreis um das Bett der Sterbenden. Es wirkte, als spreche jeder für sich ein Gebet, eine sehr dichte, bedeutungsschwere Atmosphäre wurde wahrnehmbar. Schließlich verließ man – ebenfalls schweigend vollzogen – wieder den Raum. Auch vor der Tür der Patientin herrschte eine bedeutsame Atmosphäre. Der Stationsarzt löste sich langsam aus der Runde der Visite abhaltenden Personen mit der Bemerkung, dass er die Tochter informieren werde. Der

Oberarzt setzte ohne weiteren Kommentar in anfänglich gedämpfter Stimmung die Visite weiter fort, eine persönliche Betroffenheit war spürbar.

Gerade wenn „schlechte Nachrichten“ von Ärztinnen bzw. Ärzten übermittelt wurden, stellte sich oft eine Atmosphäre ein, die eine spirituelle Dimension vermittelte, ebenso bei Kontakten in der letzten Phase des Sterbens. Ob eine spirituelle Dimension zum Tragen kam, dies war allerdings abhängig von den Gesprächspartnern, insbesondere den Ärztinnen bzw. Ärzten und ihrer Bereitschaft, sich über die „bloße“ inhaltliche Vermittlung auf einen „anderen Kontakt“ einzulassen, was nicht in allen bedeutsamen Situationen und nicht bei allen Personen der Fall war.

Bei auf Palliativstationen tätigen Pflegenden konnte die Beobachterin häufig indirekt eine spirituelle Ebene erfahren. So erfuhr die Beobachterin, dass ein Patient gerade verstorben war. Der Sterbeprozess war ein dramatischer, der Patient litt in der letzten Phase an einem Darmverschluss. Eine Pflegende hatte ihm beigestanden, als er sterbend Kot erbrach. Die Mitarbeiterin hatte in den letzten Wochen, die der Patient auf der Palliativstation verbracht hatte, eine besondere Beziehung zum Sterbenden aufgebaut. Sie war sichtlich betroffen von diesem Sterbeprozess. Als die Beobachterin ihre Hilfe für das Zurechtmachen des Verstorbenen anbot, lehnte die Pflegerin - zu der die Beobachterin eine gute Beziehung aufgebaut hatte - ab, mit den Worten, dass ihre Kollegin näher „dran“ sei. Sie hätten gemeinsam Herrn U. in den letzten Wochen vorwiegend begleitet. Sie brachte zum Ausdruck, dass das Waschen des Verstorbenen ihnen ein besonders Anliegen sei und bedeutungsvoll auch im Prozess des Abschiednehmens für sie war. Das „Zurechtmachen“ hatte für diese Pflegende eine besondere Bedeutung. Sie war eine der Mitarbeiterinnen, die sich auffallend intensiv mit spirituellen Fragen beschäftigte und häufig diesbezüglich Gespräche mit Patientinnen bzw. Patienten führte.

Auf Palliativstationen waren Pflegende auffällig „zurückhaltend“, verglichen mit ihren Kolleginnen und Kollegen, die in Hospizen tätig waren mit Äußerungen über spirituelle Gedanken oder Handlungen. In vertrauensvollen Gesprächssituationen ließen Pflegende erkennen, dass sie sich zum Teil sehr intensiv mit spirituellen Fragen auseinandergesetzt hatten und auch diesbezüglich gelegentlich Gespräche mit Patientinnen bzw. Patienten führten. Oft hatte es allerdings im Stationsalltag den Anschein, als seien Fragen um die Dimension „Spiritualität“ etwas, worüber man sich nicht austauschen wolle. Im System Krankenhaus scheint diese Dimension ausgegrenzt zu werden. So äußerte ein Arzt, der jahrelang auf einer der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen tätig war und nun auf der onkologischen Station des gleichen Krankenhauses arbeitete während eines Vertretungsdienstes auf der Palliativstation der Beobachterin gegenüber in deutlich abwertendem Tonfall, dass nach dem Versterben einer Patientin bzw. eines Patienten manche Pflegende der Station das Fenster öffnen würden, um damit der Seele des Verstorbenen die Freiheit, in das Universum fliegen zu können, zu geben. An diese Schilderung schloss er eine Erklärung an, dass er von solchen Praktiken nichts hielte und begründete rational, der Mensch sei nun tot und damit leblose Materie, man würde seines Erachtens viel zu viel „Getue“ um den Toten machen.

Ein ähnliches Denken wurde deutlich in einem Gespräch mit der pflegerischen Leitung einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation. Auch hier wurde der tote Mensch als lebloser Körper betrachtet. Auf eine spirituelle Dimension im Gespräch angesprochen, insbesondere in der Sterbesituation, wurde geäußert, dass man auf der Station mit Sterben und Tod umgehen können müsse, sonst sei man auf dieser Station verkehrt. Wenn das Aushalten eines Sterbeprozesses für eine Pflegekraft „zu viel“ sei, dann könne sie auch „tauschen“.

Gemeint war die Übernahme der Betreuung dieses Patienten/dieser Patientin an diesem Tag durch eine andere Pflegekraft - im Sinne der Bezugspflege.

Die Bandbreite, wie mit spirituellen Fragen auf Palliativstationen umgegangen wurde, war sehr groß. Möglicherweise war auch ein Grund, warum sich viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit Äußerungen zu diesem Bereich zurückhielten, dass Gespräche über spirituelle Fragen immer sehr intime Bekenntnisse beinhalteten. Es vermittelte sich der Eindruck, dass man sich in diesem Bereich schützen und nicht „angreifbar“ machen wollte. Dennoch wurde der Beobachterin in vertrauensvollen Gesprächen immer wieder von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern vermittelt, dass die spirituelle Ebene sehr wichtig sei. Es ist also davon auszugehen, dass - trotz der schlechten Beobachtbarkeit - Situationen und Gespräche mit Patientinnen bzw. Patienten und auch mit Angehörigen auf Palliativstationen sehr bedeutsam waren.

In einem Interview mit einer auf einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation tätigen Psychologin wird deutlich, dass es auch von institutioneller Seite Vorgaben in dieser Einrichtung gab zur „Wahrung der professionellen Distanz“. Die Psychologin betonte, dass sie diese Distanz als störend empfände und bestrebt sei, dieses Denken zu verändern. Sie führte ein Beispiel an, in dem es ihr gelungen war, einen Arzt davon zu überzeugen, zu einer Beerdigung einer auf der Palliativstation verstorbenen Patientin mitzukommen. Sie schilderte die Situation:

„...dann war das so, dass die Familie fast umgefallen ist. Da ist nicht nur Frau R. die kommt [Psychologin], und wenn dann auch noch ein Arzt neben ihr steht, ja, dann denken die – ja – `Also so ´ne Wertschätzung´. - Und das hat natürlich auch den Arzt total gerührt, als er gesehen hat, wie die so reagiert haben und dass das gut ist, da mal hinzugehen. Da gibt´s so blöde Verhaltensvorschriften, dass auch die Schwestern nicht zu denen nach Hause gehen sollen, man soll nachher diesen professionellen Abstand wahren.“

Das Bedürfnis der Begleitung auch über den Tod hinaus durch Schwestern, in diesem Fall durch einen Arzt, indem er an der Beerdigung teilnimmt, ist durchaus vorhanden, wird aber in dieser Einrichtung explizit durch eine einschränkende Vorschrift untersagt. Es geht um die professionelle Distanz. Diese wird auch in der Arbeit auf der Station deutlich in einer Haltung, die oft von Zurückhaltung und dem weniger stark ausgeprägten Zulassen persönlicher Nähe erkennbar.

Da es sich bei der Begleitung auf der spirituellen Ebene eher um eine Grundhaltung als um konkretes Tun handelt, kann, obwohl sich spirituelle Handlungen oder Gespräche weitgehend der Beobachtbarkeit entziehen, dennoch eine Aussage darüber gemacht werden, ob auf Palliativstationen Patientinnen bzw. Patienten auf Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter treffen, die bereit und in der Lage sind, eine „spirituelle Sprache“ zu verstehen, sich damit auseinanderzusetzen und dabei nicht dazu neigen, vorschnelle Antworten zu geben (s.o. R. Stanworth).

Ein Seelsorger, der einmal wöchentlich eine in die Untersuchung einbezogene Palliativstation besucht, schildert in einem Interview, wie er die Atmosphäre auf der Station wahrnimmt und vergleicht sie mit der anderer Stationen des gleichen Krankenhauses:

„Ich erlebe hier vieles gemildert - im Gegensatz zu anderen Stationen, weil hier versucht wird, auch Atmosphäre zu schaffen, dem Patienten noch mal, ich sag´s mal so, es noch mal schön zu machen. Also es fällt mir leichter, hierher zu kommen, auch

im Wissen, dass es hier schwerstkranke Patienten gibt. [...] und auch weil die Beschäftigten hier motivierter sind. [...] Es wird versucht, mehr Kontakt zum einzelnen Patienten herzustellen, als es sonst auf Station üblich ist, also, wo ich häufig von Patienten höre, dass sie lange alleine liegen, mal ´ne Schwester kommt, dass man manchmal das Gefühl hat, dass man vergessen worden ist, das erlebe ich hier nicht. [...] Hier gibt´s so ein Zugehen auf den Patienten.“

Der Pfarrer bringt zum Ausdruck, dass auf der Palliativstation niemand vergessen werde. Er spielt dabei insbesondere auf die Situation sterbender Menschen an. Auf anderen Stationen „vergesse“ man diese Patienten regelmäßig. Der Kontakt mit Sterbenden (und mit dem Tod) werde gemieden, wenn auch unbewusst, wie er meint, er wählt das Wort „vergessen“ für die Zustandbeschreibung.

Der Kontakt mit sterbenden Patienten wird auf der Palliativstation nicht gemieden, so wie dieser Pfarrer es auf anderen Stationen wahrnehme, auch „wenn nichts mehr zu tun sei“, gingen Pflegende regelmäßig in die Zimmer Sterbender, um zu schauen, was noch hilfreich sein könnte für diesen Menschen oder für dessen Angehörige.

Ein anderer Seelsorger antwortet auf die Frage, ob er Unterschiede wahrnehme bezüglich einer ganzheitlichen Betreuung auf anderen Stationen des Krankenhauses und der Palliativstation:

„Da sehe ich erst mal eine ganz wichtige Gegebenheit, dass die Palliativstation von anderen Stationen hier im Krankenhaus sich unterscheidet, nämlich das Konzept, dass man sich mehr Zeit nimmt, für diesen Menschen, der hier als Patient ist und auf seine Bedürfnisse eingeht. Hier müssen die Patienten nicht um halb sieben morgens geweckt werden, sondern haben auch die Möglichkeit, länger zu schlafen, und das geht weiter im Grunde genommen mit idealen Vorstellungen, die, ich muss das einfach mal so sagen, die früher vielfach auch im Krankenhaus mit zum Konzept – auch in einem Normalkrankenhaus – mit zum Konzept gehörten, die sich heute aus verschiedensten Gründen da so nicht mehr realisieren lassen. Aber hier besteht vom Konzept her am ehesten die Möglichkeit, den zum ‚Patient‘ gewordenen kranken ‚Menschen‘ tatsächlich auch noch als ein Ebenbild Gottes zu sehen und ihm so zu begegnen.“

Als Beispiel wird von ihm das gemeinsame Frühstück angeführt. Auf keiner anderen Station gäbe es das, dass Patienten, Pflegende und Ärzte sich gemeinsam zu einer Gemeinschaft zusammenfinden würden, um eine Tischgemeinschaft zu bilden. Essen sei mehr als Nahrungsaufnahme. Er betont im weiteren Gespräch das Verbindende einer gemeinsam eingenommenen Mahlzeit.

Mit dem, was früher – auch in Normalkrankenhäusern „da war“, und was heute nicht mehr realisiert werden könne, so erklärt dieser Pfarrer, sei die „gelebte Nächstenliebe“. Früher habe es viele Krankenhäuser in kirchlicher Trägerschaft gegeben. In diesen Häusern hätten Ordensschwestern und Menschen mit einer christlichen Ethik gearbeitet. Ihn erinnere die Atmosphäre auf der Palliativstation an eben diese Grundhaltung, die er früher in den kirchlichen Einrichtungen erlebt habe:

„Das ist das, was ich auch ein Stück weit auch als ‚ganzheitliche Begleitung‘ ansehe. Versetzen Sie sich mal ganz weit zurück, wenn Sie mal noch ins 19. Jahrhundert oder vielleicht noch ins beginnende 20. Jahrhundert reingehen, da war´s also in vielen Häusern noch selbstverständlich, dass man wenigstens ein gutes Stück weit Ordensfrauen als Krankenschwestern hatte. Wenn Sie heute ins ordenseigene

Krankenhaus gehen, dann werden Sie da zum Teil ein anderes Klima feststellen, einfach von der menschlichen Art her, die haben stärker noch versucht, die Patienten noch als Menschen zu sehen, einfach von ihrer Art her – Nächstenliebe. Ich will – schon mal besonders auf dieser Station – keiner einzigen Schwester, keinem Pfleger dieses Ansinnen absprechen, das müssen die hier auch mitbringen, aber sie haben schlicht nicht mehr die Zeit dazu. Und es gibt heute leider Gottes, wenn Sie nicht ein Ordenskrankenhaus in privater Trägerschaft haben, - die gibt´s auch noch, - trifft das heute auf die allermeisten Häuser zu. Das ist der Punkt, also die Wirtschaftlichkeit, die hat uns ein ganz gewaltiges Korsett aufgesetzt, was auch halt in der beschriebenen Weise zu starken Verhaltensänderungen gegenüber den Patienten zwingt – sogar bis hin in den ärztlichen Bereich. Denn wo finden Sie den Arzt, der sich noch ausgiebig Zeit nehmen kann für ein Patientengespräch? Und das – ich hab´ jetzt noch mal so ein bisschen versucht, von einer anderen Seite zu beschreiben, was Ganzheitlichkeit bedeutet, also den Menschen eben nicht nur als Objekt, sondern eben als Mensch mit Seele – von seinem Dasein, des Bewusstseins, der Gefühle hat, zu sehen, das ist heute von der äußeren Struktur her ganz schwierig geworden, aber nicht weniger nötig.“

Über im weitesten Sinne religiöse Grund- oder Glaubenshaltungen mit Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen zu sprechen war während der Beobachtungszeit erst nach einer Zeit des Kennenlernens möglich. Dann jedoch bekannten sich viele der auf Palliativstationen Tätige, quer durch alle Professionen, zu religiösem, meist christlich geprägtem Denken. Dies war im westlichen nicht anders als im östlichen Teil Deutschlands, wobei im Osten über Glaubensfragen noch verhaltener gesprochen wurde als im Westen.

Das Denken und der Glauben der auf Palliativstationen Tätigen hat Auswirkungen auf die Stationsarbeit und auf den Umgang mit den Patientinnen bzw. den Patienten und deren Angehörigen. Die Atmosphäre einer Station wird maßgeblich geprägt von den auf der Station tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Diese Atmosphäre macht es möglich bzw. unmöglich, über spirituelle Fragen zu sprechen, auch im Team.

Eine Krankenschwester wendet zum Beispiel ein, als jemand davon spricht, dass die Arbeit auf der Palliativstation auch als sehr belastend empfunden werden könne:

„Aber mir bringt die Arbeit auf Station persönlich ganz viel. Ich freue mich jetzt über Dinge, über die ich mich früher nicht gefreut hätte. Und mein drittes Kind gäbe es nicht, wenn ich nicht auf dieser Station gearbeitet hätte. Ohne das hätte ich mich bestimmt anders entschieden, und heute freue ich mich, meinen Sohn heranwachsen zu sehen.“

Diese Schwester hat drei Kinder. (Ihr jüngstes Kind ist 10 Jahre jünger als die ältere Schwester). Sie lässt erkennen, dass sie die häufige Begegnung mit dem Tod „verändert“ habe in ihrer ethischen Einstellung.

Eine besondere ethische Grundhaltung ist für auf Palliativstationen Tätige typisch, diese kann aus einer christlichen Grundhaltung erwachsen oder auch andere Wurzeln haben. Sie ist aber nicht selbstverständlich für alle in Krankenhäusern Beschäftigte.

Für ein „anderes Denken“ steht auch die Mitarbeit von Seelsorgerinnen bzw. Seelsorgern. Eine spirituelle Dimension zeigt sich u.a. in rituellen Handlungen. Dass der Bedarf danach groß sei, dies bestätigen auf Palliativstationen tätige Ärztinnen bzw. Ärzte. Sie begründeten die Tatsache, dass relativ wenige Rituale auf der Station durchgeführt wurden damit, dass dafür zu wenig Personal vorhanden sei.

In verschiedenen Experteninterviews wurde formuliert, dass Rituale, insbesondere Abschiedsrituale auf Palliativstationen, zu kurz kämen, man arbeite daran, diesen Zustand zu verbessern, alle bisherigen Versuche diesbezüglich seien allerdings noch unbefriedigend.

Auf das Thema „Rituale“ hin angesprochen, bestätigt ein Seelsorger, dass der Zustand nicht befriedigend sei und es so gut wie keine festen Rituale gäbe auf der von ihm betreuten Palliativstation.

„Aber ich denke mal, dass man sich vielleicht einigt auch über ein bestimmtes Ritual oder Ablauf. Es gibt schon Rituale, dass man [als Verstorbener] hier länger [als auf anderen Stationen] liegen kann, dass ein Licht im Zimmer angezündet und eine Duftlampe angemacht wird. Das ist, glaube ich, auch nicht einheitlich. Die Toten, sagt eine Schwester, wir lassen die so, wie er stirbt [...]. Letzte Woche dann kamen die Angehörigen, haben gesagt: „Das wollen wir aber nicht so“, und dann ist aber nicht diese Schwester rein gekommen, sondern eine andere und hat das Kinn hoch gebunden und den Kopf sozusagen den hoch gezogen, damit der Mund nicht so weit offen steht, aber diese Schwester, die das nicht wollte, die ist der Meinung: „So, wie der stirbt, so bleibt er auch, und es gibt keine einheitliche Regelung“.

Interviewerin: Wurde darüber im Team gesprochen?

Pfarrer: Ich weiß es nicht. Es gibt keine einheitliche Regelung. Ich konnte nachvollziehen, kann das in Ordnung finden, als letzten Ausdruck, an dem man nicht mehr manipuliert. Vorher konnte man auch nicht manipulieren, und dann ist es eben so, - und was das bedeutet so ein Ausdruck? Oder man macht die eben alle gleich, also Kinn hoch und Augen zu, und dann hat man so ein bestimmtes Muster, wie die auszusehen haben, dann kommt die Variation halt durch die unterschiedlichen Gesichter, aber nicht durch den Ausdruck, offener Mund oder Augen auf, natürlich ist das noch mal anders. Das wird hier ganz unterschiedlich gehandhabt.“

Auch in den anderen in die Untersuchung mit einbezogenen Palliativstationen entschied in der Regel die Bezugsschwester, also die Schwester oder der Pfleger, die bzw. der den Verstorbenen zuletzt begleitete oder eine besondere Verbindung zu der Patientin bzw. dem Patienten hatte, individuell, wie diese bzw. dieser „zurecht gemacht“ wurde. Es gab keine bestimmte Vorgabe. In Interviews wurde meist formuliert, dass man bemüht sei, den Verstorbenen so herzurichten, dass „es einen guten Eindruck“ mache. Gewaschen wurden Tote nur dann, wenn es „nötig war“, wenn Exkremete, Erbrochenes oder Blut zu entfernen waren. Ob der Toten bzw. dem Toten die Hände auf der Brust gefaltet, oder ob die Hände zum Beispiel unter die Bettdecke gelegt wurden, blieb der bzw. dem versorgendem Pflegenden überlassen.

In einer Einrichtung wurde schon während des Sterbeprozesses ein Licht im Zimmer der bzw. des Sterbenden entzündet. Wenn man in dieser Einrichtung der Ansicht war, dass die bzw. der Sterbende oder ihre bzw. seine Angehörigen nichts dagegen hatten, wurde ein kleines Kreuz im Krankenzimmer aufgestellt.

Ärztinnen bzw. Ärzte beschäftigen sich immer wieder mit dem Thema der auf Palliativstationen ausgeführten Rituale. Ein Arzt, der sich seit Jahren intensiv mit Palliativmedizin und der Begleitung von Sterbenden beschäftigt und zahlreiche Publikationen zum Thema palliativer Begleitung veröffentlicht hat, äußert sich in einem Experteninterview hierzu:

„Wir lassen Rituale zu, aber wir trickeln sie nicht so zwingend [...] Wir lassen sie zu und fördern sie auch von hier, denn wir versuchen ja zum Beispiel auch, die

Angehörigen in den Sterbeprozess mit einzubinden und fragen die erst mal: 'Wollen Sie anwesend sein oder nicht?' Wir versuchen, niemanden in eine Begleitung hineinzupressen. Eine Begleitung - da wird eher geguckt: 'Wie nahe sind Sie sich eigentlich? Wie wollen Sie eigentlich eingebunden werden? Wollen Sie Tag und Nacht da sein? Wollen Sie gerufen werden, wenn die Situation schwieriger wird?' Wie gesagt, wir lassen sie gerne zu. Wir fragen zum Beispiel auch gerne, ob es irgendwas Besonderes gibt, an was ihr Mann oder Frau in ihrem Sterbeprozess hängen würde – auch wenn jemand verstorben ist.“

Er führt das Beispiel von einem ehemals begeisterten Reiter an, der nach seinem Tod in seine Reiterkluft gekleidet werden wollte. Man erfüllte ihm auf der Palliativstation seinen Wunsch. Dieses Beispiel stellte für den befragten Arzt ein besonderes Ritual dar. Die Auffassung von dem, was Rituale sind und darstellen, ist sehr weit, wie dieses Beispiel zeigt.

Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter aller Palliativstationen hielten Rituale für wichtig und nützlich, jedoch wurden wenige in der Praxis umgesetzt. Diese Tendenz spiegeln auch die Experteninterviews. Oft wurde darauf hingewiesen, dass es *noch* keine Rituale gäbe und betonte dabei das „noch“. Aus einem Experteninterview:

„Interviewerin: 'Gibt es andere Rituale, außer dem Waschen, die hier noch praktiziert werden?'

Dr. O: ‚Nein, gibt´s bisher noch nicht.‘

Interviewerin: ‚Aber es gibt Ideen...?‘

Dr. O: ‚Nein, auch noch nicht. Ich selber staune. Ich hätte gedacht, dass wir viel früher noch mehr so inhaltliche Sachen überlegen. Aber es ist so unglaublich viel an organisatorischem Kram, den man klären muss. [...] Und das kann man sich gar nicht vorstellen, was man da an Zeit vertrödelt, das ist ja aber auch wichtig.‘“

Ein Aspekt, der in diesem Ausschnitt eines Experteninterviews angesprochen wurde, das rituelle Waschen der Leiche, fand in keiner der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen statt. Die Verstorbenen wurden nur gewaschen, wenn „es nötig“ war. Warum auf der Palliativstation, auf der der interviewte Arzt tätig ist, keine Rituale - zum Beispiel des Abschiednehmens - durchgeführt würden, begründet der Befragte mit der hohen Belastung durch „organisatorischen Kram“. In der Tat ist dies ein sehr arbeitsintensiver Bereich in der ärztlichen Tätigkeit. Ärzte sind gehalten, zunehmend mehr Formalien zu bearbeiten, immer mehr Fragebögen müssen ausgefüllt, Papiere und Berichte müssen erstellt werden. Dennoch schwingt in der Aussage des interviewten Arztes eine gewisse Ratlosigkeit mit, „ich selber staune“, kommentiert er. Man weiß nicht recht, wie man mit Ritualen im Zusammenhang mit Abschied, Sterben und Tod umgehen sollte auf der Station. Diese „Ratlosigkeit“ war kein Einzelfall, sondern auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen diesbezüglich zu beobachten und wurde gelegentlich als solche explizit geäußert.

Auf einer anderen, nicht in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation hat man bereits allgemeingültige Rituale eingeführt. In einem Experteninterview antwortete der leitende Arzt einer Palliativstation auf die Frage nach den dort praktizierten Ritualen im Zusammenhang mit Sterben und Tod:

„Wir haben Einiges eingeführt, aber wir sind noch nicht da, wo wir hin wollen. Es ist so: In einem Krankenhaus ist ja schon mal `ne Kerze verboten. Das heißt, wir mussten erst mal auf Station sämtliche Feuermelder austauschen lassen, mit viel großem

Theater, bis wir dann eine Kerze aufstellen durften. Und wir machen es jetzt so, wir haben es allerdings auch ein- oder zweimal erlebt, dass Angehörige gesagt haben: `Nein, das will ich nicht`. Dass wir - ich hab so ´nen großes Windlicht mal mitgebracht, das aus schwarzem Gusseisen ist, und da haben wir `ne schöne große Kerze drin, und die wird bei Verstorbenen ans Bett gestellt. Wir schauen immer, dass wir irgendwie ein Blümchen haben. Wir haben die Entbindungsstation vis à vis, also Blümchen, da mangelt´s nicht dran, - so dass man das Bett dann auch ein bisschen nett schmücken kann, oder dass es einfach ein bisschen freundlicher aussieht. Der Patient wird ordentlich im Bett zurecht gelegt. Wir sind dabei, uns darum zu bemühen, wie so auch die einzelnen Religionen mit ihren Verstorbenen umgehen. Auch die Lagerung des Patienten oder des Verstorbenen ist ja in den einzelnen Religionen total unterschiedlich. Und da muss man eben auch so ein bisschen Rücksicht drauf nehmen. Wir versuchen es. Wir sind da noch nicht da, wo wir hin müssen. Es gibt einfach sehr, sehr viel zu lernen in der Richtung. Und wir haben in jedem Zimmer eine Stereoanlage, und wenn jemand verstorben ist oder auch wenn jemand in der Sterbephase ist, machen wir oft leise beruhigende Musik an. Das entspannt doch die Atmosphäre. Und wenn Angehörige nicht dabei gewesen sind, wenn ihr Angehöriger verstorben ist, dann ist es einfach schön, in ein Zimmer reinzukommen, wo leise Musik spielt, wo eben die Atmosphäre schon ein bisschen anders ist.“

Der Arzt spricht die Schwierigkeiten am Beispiel des Aufstellens einer Kerze auf der Station an, die auftauchen können und die zum Teil dazu beitragen, dass „gute Ideen“ lange nicht umgesetzt werden können. Gerade im Bereich „Rituale“ stoßen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter der Palliativstation schnell auf Krankenhausverordnungen, die überwunden werden müssen, so wurde es in vielen Gesprächen immer wieder ausgedrückt. Das Überwinden dieser Widerstände bedeutet einen enormen Kraftaufwand, der viel Zeit und Energie kostet.

Ein weiterer wichtiger Aspekt wird in dem oben zitierten Interviewausschnitt angesprochen. Es geht um die Berücksichtigung der kulturell bedingten Unterschiede im Herrichten der Verstorbenen und darüber hinaus die Berücksichtigung der Verschiedenartigkeiten kultureller Trauerriten.

Das Wissen um die kulturellen Unterschiede war in den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen sehr unterschiedlich.

In den östlichen Bundesländern bestand bisher weniger die Notwendigkeit, sich mit dieser Thematik auseinanderzusetzen, da dort kaum Menschen anderer Kulturen auf Palliativstationen verstarben. Aber auch in den westlichen Bundesländern gab es wenig Wissen über Rituale um Sterben, Tod und Trauer anderer Kulturen.

In einer Einrichtung stand ein von der Psychologin zusammengestellter Ordner, in der Informationen zu Trauer- und Abschiedsritualen anderer Kulturkreise zusammengestellt worden waren. Von der Existenz dieses Ordners wussten die meisten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Station allerdings nichts. Es wurde jedoch in dieser Einrichtung von Trauerzeremonien von Menschen anderer Nationalitäten berichtet, die die Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter sehr beeindruckt hatten, so zum Beispiel vom Versterben eines aus Afrika stammenden Patienten. Seine Angehörigen versammelten sich auf der Palliativstation und trommelten und sangen zur Verabschiedung des Verstorbenen.

Das Herrichten des Verstorbenen einer anderen kulturellen Gemeinschaft wurde, wenn es Unsicherheiten gab, vorher mit den Angehörigen in der Regel genau abgesprochen, oder man überließ es komplett der Familie.

Das Versterben und Betrauern sei manchmal verbunden mit Ritualen, die andere Patienten ängstigten. So würde es hin und wieder vorkommen, dass der Tod eines muslimischen Patienten lautstark und über einen längeren Zeitraum mit Klagegesängen betrauert würde. Wie man mit derartigen Situationen umginge, da gäbe es noch große Unsicherheiten. Respekt vor Gebräuchen von aus einem anderen Kulturkreis und der Schutz und die Rücksichtnahme auf die anderen Patienten der Stationen stünden einander entgegen; hier müsse versucht werden, Kompromiss zu finden.

In einem Experteninterview sprach ein leitender Arzt davon, dass jeder „seine eigenen Umgangsformen des Abschieds“ entwickeln könne. Für die Verabschiedung gäbe es einen separaten Raum, der unterscheidet sich von den sterilen Aufbahrungsräumen, die man üblicherweise in Kliniken vorfände. Es ist dies eine Einrichtung, die strukturell zwischen Hospiz und Palliativstation anzusiedeln ist.

Ein Arzt dieser Palliativstation berichtet von Abschiedsfeiern, die ihm in Erinnerung geblieben sind:

„Da gibt es wunderbare Sachen, aber es ist Sache der Angehörigen, das selbst zu gestalten. Also, es gilt eben, eigene Rituale zu entwickeln. - Die einen haben hier drei Tage getrommelt. Andere haben ein Konzert gegeben und Gedichte gelesen. Und die anderen haben eben überhaupt keine Vorstellung, was sie machen wollen. Und wir haben so für die Beschäftigten... - ich hab's versucht am Anfang, so eine gemeinsame Verabschiedung zu machen bei den Patienten. Ist aber bei der Anzahl, die hier dann doch versterben, schwer geworden. Da hat jeder so seine eigene Umgangsform. Wir machen das jetzt so, dass wir einmal in der Woche sozusagen dann bei einem kurzen Zusammensein uns dann vergegenwärtigen, wer nun verstorben ist, und es ist ganz schrecklich, wenn uns noch nicht mal der Name einfällt, so manchmal. Vielleicht machen wir auch ein bisschen zu wenig, vielleicht – aber warum soll man auch dann so viel machen. Dann haben wir natürlich die Kerze...“

Es gab auf keiner der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen einen bestimmten, immer wiederkehrenden Ablauf eines Abschiedes, eines Gedenkens, auch nicht das Bedenken der Namen vor einer Dienstbesprechung, wie oben als Beispiel angeführt, das im Zusammenhang stand mit einem auf der Station Verstorbenen, abgesehen von den offiziellen Formalitäten.

Wissenschaftlich exaktes Erfassen einer spirituellen Dimension ist, wie bereits mehrfach angemerkt, schwierig. Festgehalten werden kann an dieser Stelle jedoch, dass es ein Grundbedürfnis des Menschen zu sein scheint, sich gerade am Ende des Lebens mit spirituellen Fragen auseinander zu setzen. Auch die Beobachterin wurde, wenn sich ein Vertrauensverhältnis zu einem Patienten bzw. einer Patientin entwickelt hatte, zur Gesprächspartnerin in dieser Sache. In diesen Gesprächen ging es um sehr persönliche Fragen und Glaubenssätze, bei denen auf beiden Seiten persönliche Überlegungen und Bekenntnisse von Bedeutung waren. Die ganze Person war gefragt. Es ging um Überlegungen über den Sterbeprozess als solchen, aber auch um Phantasien und Überzeugungen über das „Danach“. „Abstinenz“ im therapeutischen Sinne kann in diesen Gesprächen nicht durchgehalten werden. Dies gilt für Gespräche, die die spirituelle Ebene betreffen grundsätzlich, ganz gleich, von wem sie geführt werden, von der Psychologin, vom Arzt oder von einer Pflegenden.

Wie die spirituelle Atmosphäre einer Station geprägt ist, lässt sich allerdings auch ausmachen in der Art und Weise, wie mit Sterbenden in der letzten Lebensphase und wie mit Verstorbenen umgegangen wurde. Dies unterschied sich auf den einzelnen Palliativstationen wesentlich. Auch der Umgang mit Angehörigen war verschieden.

Auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen durften Verstorbene länger als auf anderen Stationen im Krankenzimmer verbleiben. Auf einer Palliativstation war von der Krankenhausleitung die Erlaubnis gegeben worden, dass Verstorbene auch über Nacht im Sterbezimmer verbleiben dürften. Dies lehnten die Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter der Station jedoch ab. Das wäre ein „komisches Gefühl“, wie eine Pflegende es in Worte fasste, eine Tote bzw. einen Toten so lange - und dann auch noch über Nacht - auf der Station zu behalten. Der Tod machte Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern Angst. Man wollte ihn möglichst bald aus dem direkten Umfeld entfernt wissen. Für das übrige Krankenhaus galt eine Verweildauer von zwei Stunden, die ein Mensch nach dem Tod im Zimmer bleiben durfte, für die Palliativstation hatte sich das Team auf sechs Stunden geeinigt.

Nur auf einer der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen wurde das Versterben eines Patienten durch ein Symbol, eine Kerze, die im Flur aufgestellt wurde, für alle erkennbar veröffentlicht. In einer anderen Einrichtung war es üblich, schon während des Sterbeprozesses eine Kerze im Zimmer der bzw. des Schwerkranken zu entzünden.

Das Symbol der Kerze, das auch in fast allen Hospizen rituell eingesetzt wurde, erklärte ein Geistlicher mit der Symbolik der Auferstehung:

„Wenn wir Ostern feiern, dann wird immer als Erstes eine Kerze entzündet in der Nacht, die uns deutlich machen soll: Der Tod ist nicht dunkel. Der Weg wird uns weiter gezeigt und ist durch die Auferstehung erhellt.“

Ein Geistlicher berichtet, wie er Angehörige nach dem Tod eines nahestehenden Menschen begleitet. In der Praxis konnte dies allerdings während der Wochen der Beobachtungszeiten in keinem einzigen Fall beobachtet werden. Theoretisch wäre es möglich gewesen, einen Geistlichen im konkreten Fall zu verständigen. Von diesem Angebot machte jedoch kein Angehöriger Gebrauch. In Hospizen war dies anders. An dieser Stelle soll dennoch das Vorgehen bei der Begleitung von Angehörigen eingebracht werden, so wie es ein Geistlicher für Angehörige einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen anbot. Oft finden derartige Gespräche im Vorfeld einer Beerdigung bzw. Trauerfeier statt, die aber in der Regel nicht vom Klinikseelsorger durchgeführt wird:

„Ich versuche immer zuerst mal mit den Angehörigen klar zu kriegen: `Wie ist denn so die letzte Wegstrecke verlaufen?´. Und dann erzählen mir die meistens mit einigem Engagement entweder: `Es hat einen langen Leidensweg gegeben´, oder `Das hat sich jetzt alles so schnell und so plötzlich ereignet´. Das ist ganz unterschiedlich. Und ich versuche, daraus meistens erst mal so mit eigenen Worten ein freies Gebet zu machen, das fängt immer mit dem Kreuzeszeichen an, als Anerkennung und ganz bewusstes Einladen Jesus Christi, um Halt in diese Situation hinein, und dann auch ihnen nahe zu bringen: `Also, wir verstehen oft die Wege nicht [...], wie Du uns sie jetzt geschickt hast´, eine Form, die reichen kann bis hin zur Klage, was von Beklagtsein her, z.B. also ganz biblisch ist, und dann das aber immer einmünden zu lassen in ein Vertrauensgebet. – Im Johannesevangelium gibt´s eine Passage, wo Jesus uns eine Wohnung in der ewigen Herrlichkeit des Vaters in Aussicht stellt, und so was kommt auch bei den Angehörigen immer gut an. Ich sage ihnen dann: `Wir dürfen vertrauen darauf, dass auch für Ihren verstorbenen Angehörigen diese Wohnung bereit ist´, und dann beten wir noch ein Vaterunser und ein schönes Segensgebet, und dann kommt´s drauf an, ob die noch bestimmte Wünsche haben. [...] Das Wichtigste ist, sich einstellen auf die Situation und nicht – koste es, was es wolle, ein vorgefertigtes Ritual anzubringen, was die Leute gar nicht verstehen oder nachvollziehen können.“

Auf die Frage nach dem Öffentlichmachen des Todes eines Patienten auf der Palliativstation hin angesprochen, antwortet der Seelsorger:

„Das ist, denke ich mal, auf ´ner Palliativstation auch noch mal was Anderes, einfach vom Status her, als in einem Hospiz. Ich hab´ Ihnen schon gesagt, dass ich durchaus schon eine Reihe von Patienten miterlebt habe, die eben auch wieder nach Hause entlassen worden sind, und die Frage, Auseinandersetzung mit der Todesproblematik, die ist hier, denk ich mal, doch noch einfach weniger selbstverständlich als im Hospiz. Im Hospiz hab´ ich keine Alternative. Die meisten wissen, dass das die Endstation ist, und ich mache auch bei meinen Besuchen hier immer mal wieder die Erfahrung, entweder dass die Patienten überhaupt nicht über das Thema `Tod´ reden wollen, oder aber, dass sie zum Beispiel bei einem Patienten, wo ich mich letzte Woche noch auf der Terrasse noch mit dazugesetzt habe, da war´s zum Beispiel der Fall, da hab ich – letzte Woche hat er drüber geredet, aber das war der vierte Besuch, und auch da hat er nur in etwa 20 Prozent der Zeit, die ich bei ihm war, dann eben das Thema mal schnell gestreift. Er war einfach noch nicht so weit, und da muss man Rücksicht drauf nehmen.“ [Dieser Patient war überdurchschnittlich lange auf der Station, vier Wochen].

Das Thema „Tod“ ist auf Palliativstationen weniger präsent und soll nach Einstellung der Mehrheit der auf Palliativstationen Tätigen weniger präsent sein als in Hospizen. Die Konfrontation mit dem Versterben von Patientinnen bzw. Patienten auf der Palliativstation sollte anderen Patienten möglichst erspart bleiben, es würde die meisten ängstigen, wenn sie erführen, dass eine Mitpatientin bzw. ein Mitpatient verstorben sei, so die vorherrschende Meinung. Auch Begleitende auf Palliativstationen waren im Umgang mit Verstorbenen eher zurückhaltend – verglichen mit Hospiz-Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. So gingen - verglichen mit Hospizen - weniger Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter in das Zimmer eines Verstorbenen, um sich von diesem zu verabschieden. In Anbetracht der Kürze der Zeit, die ein Toter in der Regel auf der Station verblieb, gab es von dieser Seite her auch nur begrenzt die Möglichkeit für Pflegende, sich von Verstorbenen zu verabschieden. Rituale hierfür gab es keine - in keiner der untersuchten Einrichtungen. Versuche, Rituale zu diesem Zwecke einzuführen, verliefen oft nach einiger Zeit im Sande.

So hatte man begonnen, in einer Einrichtung einen Stein mit dem Namen und den Daten der Verstorbenen zu versehen und in einem großen Glasgefäß zu sammeln. Während der vierwöchigen Beobachtungszeit wurde nicht ein Stein hinzugefügt, trotz zahlreicher Patientinnen bzw. Patienten, die auf der Station in dieser Zeit verstarben. Auch ein ausliegendes Buch, in das etwas hineingeschrieben werden konnte, wurde während der Beobachtungszeit nicht ein Mal benutzt.

In einer anderen Einrichtung führte eine Pflegende ein Erinnerungsbuch für Verstorbene. Dies tat sie ehrenamtlich aus einer christlichen Grundhaltung heraus. Sie vermerkte den Namen der bzw. des Verstorbenen und fügte einige persönliche Sätze und eine Zeichnung hinzu, von der sie annahm, dass sie zur verstorbenen Person passe.

In einer anderen Einrichtung wurde ein Buch geführt, das im Schwesternzimmer in einer Schublade verwahrt wurde, in der die formalen Daten der Verstorbenen festgehalten wurden, wann gestorben..., im Beisein von ..., Angehörige informiert durch.... Die Eintragung wurde von der zum Zeitpunkt des Versterbens Dienst habenden Schwester unterzeichnet.

Der pflegerische Leiter einer in die Untersuchung mit einbezogenen Palliativstation äußerte zum Thema Umgang mit auf der Station Verstorbener, dass es ihm persönlich nichts

ausmache, mit Toten umzugehen, er sei daran gewöhnt, da er zuvor bereits mehrere Jahre für ein Beerdigungsinstitut gearbeitet habe. Er spricht davon, dass es hier auf der Station natürlich ganz anders sei. Beim Beerdigungsinstitut, da lernte man die Menschen nicht mehr kennen.

Die seien dann ja bereits tot, das sei dann nicht so schlimm. Und überhaupt, wer auf dieser Station arbeite, der müsse einfach mit Tod und Sterben umgehen können. Auf die Frage der Beobachterin, ob er sich vorstellen könne, in einem Hospiz zu arbeiten, antwortet er:

„Nee, nie. Das ist mir viel zu viel Sterben, das finde ich nur schwer auszuhalten.“

So wie der oben zitierte Pfleger denken viele auf Palliativstationen Tätige, wenn man sie fragt, ob sie sich vorstellen könnten in einem Hospiz zu arbeiten. Dies wird auch in einem Auszug eines anderen Feldberichts deutlich:

„Eine Schwester frage ich später, ob sie sich vorstellen könne, im Hospiz zu arbeiten. Sie sagt klar, dass sie sich das nicht vorstellen könne. Dort müsste man ja nur Sterbebegleitung machen. `Hier auf der Station hat man ja auch mal Erfolgserlebnisse, so wie bei der Frau B. Die wird morgen entlassen, und der geht es wieder besser. Und auch mit denen, die da arbeiten im Hospiz, komme ich nicht gut klar. Die denken immer so viel über den Tod nach. Die sind so ernst. Das habe ich bei den *Runden Tisch-Treffen* so festgestellt. Mit denen kann ich persönlich nicht so gut`. Sie findet auch die Ehrenamtlichen Hospiz-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter `anders`, die hier auf der Station regelmäßig Besuche machen.“

Das Veröffentlichen des Todes einer Patientin bzw. eines Patienten auf Palliativstationen ist umstritten, dies wird auch in einer Passage eines Experteninterviews klar formuliert:

„...wobei das sehr umstritten ist weiterhin - dieses Ritual, dieses Buch da vorne liegen zu lassen, ja oder nein, weil wir ja nicht als `Sterbestation` gelten wollen, und das zementiert natürlich unseren Ruf. Wenn man sich das Buch so durchblättert, dann muss man schon schlucken, wie viele Namen da auftauchen. Es ist immer wieder die Überlegung, auch ein Buch für die Überlebenden zu schreiben.“

Der Tod scheint auf Palliativstationen nur bedingt `geduldet` zu sein. „Wir sind ja keine Sterbestation“, wird von dem oben zitierten Arzt betont. Immer wieder wurde darauf hingewiesen von auf Palliativstation Tätigen, dass ihr eigentliches Ziel die Entlassung nach Hause sei. Ein Sterben auf der Station würde dabei allerdings (zwangsläufig) billigend in Kauf genommen. Im Vergleich dazu formuliert ein im Hospiz tätiger Arzt, dass die Behandlung hin zum Sterben das Ziel der Behandlung sei.

Unterschiedlich wurde auch mit dem Transport der Verstorbenen verfahren. In keiner der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen wurden Verstorbene direkt von der Station vom Bestatter abgeholt. In einem Experteninterview wird ein anderes Ideal angesprochen:

„Und hier war von vornherein klar, dass, wenn jemand verstirbt, bleibt er oder sie hier auf der Station, bis der Bestatter kommt und abholt. [...] Und dann fragen wir: `Welcher Bestatter soll es sein?` und faxen dann das dahin, wie sie hierher kommen und dass sie mit `nem Sarg kommen sollen. Normalerweise werden die Toten mit `nem Transportsarg geholt, mit zwei Leuten dann, um den- oder diejenige abzuholen. Die machen das teilweise sehr respektvoll und teilweise eher respektlos, wie das so ist.“

In der Praxis konnte dies auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen nicht beobachtet werden. Dort verblieben die Verstorbenen in ihrem Zimmer in der Regel länger als auf anderen Stationen, aber nie länger als 24 Stunden. Sie wurden nach Ablauf dieser Zeit in die Pathologie oder in einen Kühlraum gebracht. Für Angehörige bestand die Möglichkeit, in einem - meist steril wirkenden - Aufbahrungsraum, den Verstorbenen noch einmal zu sehen.

Transportiert wurden die Toten entweder im Bett, bedeckt mit einem Laken, oder auf einer Transportbahre, mit einem Laken bedeckt, oder in einem Plastiksack mit Reißverschluss. Der Plastiksack kam in einer Universitätsklinik zum Einsatz. Hierzu ein Ausschnitt aus den Feldbeobachtungen. Eine 38jährige Frau, Mutter zweier kleiner Kinder, war in der Nacht verstorben und sollte in den krankenhauseigenen Kühlraum gebracht werden:

„Nachdem der Ehemann gegangen war, wurde der Transportdienst informiert, man könne die Verstorbene abholen. Zwei schwarz gekleidete Herren, mit weißen Kitteln darüber, mit schwarzen Sonnenbrillen, die sie während ihres Tun nicht absetzten, erschienen prompt. Die Szene wirkte etwas skurril. Sie hatten eine Krankenbahre und einen grauen `Plastiksack´ mit Reißverschluss dabei. Kaum hatten die Herren mit der Toten die Station verlassen, stürmten eine Schwester, der Krankenpflegeschüler und eine Putzkraft der Station in das Zimmer und räumten auf. Wenig später zog eine andere Patienten in das Zimmer ein.“

Es gab auf keiner der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen Erinnerungsfeiern oder eine Tradition, nach Ablauf einer bestimmten Zeit eine Erinnerungskarte an Angehörige zu senden.

In einer Einrichtung hielt die Psychologin Kontakt zu einigen Angehörigen ehemaliger Patientinnen/Patienten. In den Pflege-Übergaben berichtete die Psychologin gelegentlich davon, wie es ehemaligen Patientinnen und Patienten im weiteren Verlauf ergangen sei nach Verlegung nach Hause oder in eine Pflegeeinrichtung oder in ein Hospiz. Nach Umstellung auf eine neue Organisationsform der Übergabe, die im Beobachtungszeitraum neu eingeführt wurde, nämlich die „Übergabe am Bett“, stand nur ein Zeitraum von 20 Minuten für ein Gespräch im Team für *alle Belange aller Patientinnen und Patienten* der Station zur Verfügung. Diese Zeit war also äußerst knapp bemessen, so dass Informationen über das Wohlergehen Angehöriger von Verstorbenen oder auch ein Bericht über das Versterben eines ehemaligen Patienten Zuhause, den diese Psychologin zuvor immer wieder eingefügt hatte, keinen Raum mehr fanden. Im Abstand von einem halben Jahr nach der Zeit der „Teilnehmenden Beobachtung“ befragt, beurteilte die Mehrheit der Mitarbeiterinnen bzw. der Mitarbeiter der Station die Einführung der veränderten Übergabe als schlecht und nicht angemessene Form der Übergabe für diese Station.

Eine Trauergruppe wurde nur in einer Einrichtung den Angehörigen von ehemaligen Patientinnen bzw. Patienten angeboten. Diese Gruppe fand nur aufgrund des ehrenamtlichen Engagements zweier Mitarbeiterinnen der Palliativstation statt. Dieses Angebot an Angehörige wurde klinik- und stationsintern unterschiedlich bewertet. Nicht alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Station befürworteten diese Treffen der Gruppe. Die Palliativstation würde damit in den Verdacht einer 'Sterbestation' gerückt, war die Meinung derer, die diesem Angebot skeptisch gegenüber standen.

Eine Psychologin, die auf der Palliativstation arbeitet und auch bei der Ausbildung Ehrenamtlicher für die Hospizarbeit mitwirkt, beschreibt die Unterschiede der Arbeit auf der Palliativstation und im Hospiz:

„Also ich würde immer auf Palliativ gehen – nicht ins Hospiz. Wenn ich wählen würde? Weil - ich find's hier komplizierter [...] Also ich würde sagen, hier haben mich die Patienten viel nötiger als im Hospiz, also im Gegensatz zu Hospizen braucht man mich hier viel dringlicher. Und es wird auch viel im Krankenhaus gestorben. Und das soll ja auch einen Rahmen finden und das Sterben sich verändern. [...]

Im Hospiz ist es eine ganz andere Art zu Sterben. Hier muss man schauen, wie sich das entwickelt. Aber ich bin so wie ein Entwicklungshelfer. Ich gehe gern an Stellen, wo es was zu tun gibt. Und da ist auch diese Palliativstation wie eine Insel. Das ist ´ne Insel, wo ich aber möchte, dass die ausstrahlt, dass die aus diesem Inseldasein rauskommt. Dass dieses Mit-dem-Patienten-darüber-Sprechen selbstverständlicher wird, und da mache ich deshalb gerne ein Konsil, dass es auch auf andern Stationen wieder ´ne Normalität erhält und nicht so was Exotisches ist.“

Die Psychologin möchte, dass die Arbeit auf Palliativstationen auch auf andere Stationen ausstrahlt, aus diesem Grund trage sie den Gedanken im Rahmen von Konsilarbeit gerne auf andere Stationen weiter, weil auch dort gestorben würde und sich etwas ändern müsse. Sie wünscht sich ein verändertes Denken und Handeln, das ausstrahlen soll.

Abschließend sei angemerkt, dass die Ebene der spirituellen Begleitung die Ebene ist, die - verglichen mit den anderen Ebenen der Begleitung: der physischen, der psychischen und der sozialen - am meisten von der Persönlichkeit dessen abhängt, die bzw. der begleitet.

Bei der spirituellen Begleitung geht es nicht um erlernbares Fachwissen, sondern um eine innere Grundhaltung und kann deshalb von jedem Menschen für einen Mitmenschen spürbar werden.

Unabhängig voneinander formulierten zwei Oberärzte, die jeweils eine Palliativstation in einer anderen Stadt leiteten, Sätze, die ihre Arbeit mit der eines Pfarrers verglichen:

„Wenn man dann mit jemandem [gemeint sind die Patienten] ein Gespräch führt, das sind kurioserweise doch immer mal wieder bei meinen Visiten [...] , da bin ich irgendwie so wie der Dorfpfarrer, der dann kommt.“

Die Aussage eines anderen Oberarztes:

„Heute war ich vormittags nur [´nur´, im Sinne von ausschließlich] als Seelsorger und Psychologe unterwegs“.

10.2. Spirituelle Begleitung in Hospizen

C. Student, einer der führenden Vertreter der heutigen deutschen Hospizbewegung, schreibt über das, was Hospize von anderen Einrichtungen unterscheidet: die Einstellung zu Sterben und Tod:

„Die Hospiz-Bewegung vollzieht hier eine Wende: Ihre Botschaft lautet, wenn wir sie etwas überspitzt formulieren: `Sterben ist keine Krankheit!´ Die Arbeit der Hospize öffnet uns wieder die Augen dafür, dass Sterben zwar oft mit Krankheit verbunden ist, aber in erster Linie doch eine der zahlreichen Lebensphasen darstellt, die unsere menschliche Existenz charakterisieren. Lebensphasen wie Schwangerschaft und Geburt, Kindheit und Heranwachsen, Altern und Sterben sind krisenhafte Zeiten,

oftmals schmerzhaftes Zeiten. Es sind aber auch Zeiten, die uns Reifung und inneres Wachstum ermöglichen, Entwicklungsschritte markieren. Da uns in diesem Jahrhundert hilfreiche Rituale zur Bewältigung all dieser Krisenzeiten weitgehend verloren gegangen sind, benötigen wir in diesen Phasen besondere Unterstützung. Diese Unterstützung aber muss weit über das hinausgehen, was medizinische Hilfsdienste üblicherweise anbieten können. Diese Unterstützung muss den ganzen Menschen im Blick behalten können. Sie führt damit aus der engen Perspektive `medikalischer` Betrachtungsweise heraus“ (Student 1999; S.32).

„Zärtlich-liebevolles Umsorgen“ - ein führendes Qualitätsmerkmal. Mit diesem neuartigen - und eigentlich uralten - Handlungsansatz definiert die Hospizbewegung auch den Qualitätsmaßstab für (medizinische und andere) Versorgungssysteme neu:

„Herkömmliche Kliniken, ebenso wie ambulante Versorgungssysteme, neigen dazu, die Frage nach der Qualität überwiegend mit Hinweisen auf technische Standards, den Personalschlüssel oder zählbare Erfolgsreaktionen zu beantworten. Hospize haben auch hier geradezu revolutionär `zärtlich-liebevolles Umsorgen` zum führenden Qualitätsmerkmal ihrer Arbeit zu ernennen.

Hospize leben also ganz entscheidend von ihrer inneren Qualität. Das bedeutet, dass sie vor allem von der persönlichen Einstellung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter leben. Wirksame Unterstützung, das wissen Hospize, können nur diejenigen anbieten, die bereit zu innerer Veränderung sind, ihren Dienst als Möglichkeit und Chance zu seelischer Reifung, innerem Wachstum zu begreifen. Hierzu gehört auch die Bereitschaft, eigene Lebensziele, eigene Handlungsperspektiven, eigene Bemühungen unter dem Aspekt der zeitlichen Begrenztheit und Einmaligkeit unserer körperlichen Existenz neu zu betrachten.“ (Student 1999; S.33).

Das Besondere der Hospizarbeit, so beschreibt Student es, sei die innere Haltung derjenigen, die sich im Hospiz engagieren, ganz gleich ob professionell oder ehrenamtlich. Sterben und Tod wird als natürlicher Teil, als eine bestimmte Phase des menschlichen Lebens verstanden.

Die innere Einstellung der im Hospiz Tätigen, von der Student spricht, wirkt sich wesentlich auf die spirituelle Begleitung von Sterbenden und deren Angehörigen aus. Sie ist also wesentlicher Bestandteil der Hospizarbeit.

Im Hospiz ist die Teilung der unterschiedlichen Ebenen in der Begleitung der verschiedenen Professionen weniger stark ausgeprägt als auf Palliativstationen. Im Allgemeinen sehen sich alle im Hospiz tätigen Menschen auch als „zuständig“ in Fragen der spirituellen Begleitung, sowohl der Erkrankten als auch deren Angehöriger an. In ihrem Buch „*Hospizarbeit konkret*“ beschreibt Lamp, was Spiritualität im Sprachgebrauch der Hospizbewegung meint:

„Bei denen, für die sich BegleiterInnen im Hospiz engagieren wollen, stellen sich angesichts von Krankheit und Krisen, persönlichen Katastrophen und Leiden, angesichts des Sterbens und des nahenden Todes oft viele Fragen ein. Menschen halten Lebensrückblick, sie erleben existentielle Schmerzen, die sich oft mit den physischen Schmerzen verbinden und nicht mehr davon unterscheidbar sind. All das wird heute mit dem Wort `Spiritualität` umrissen, das im deutschen Sprachraum erst seit den 1960-er-Jahren gebraucht wird. Spiritualität ist nicht mit Religiosität gleichzusetzen. Im Kontext der Arbeit im Hospiz bezieht sich Spiritualität auf das innere Wachsen von Menschen, auf Reifungsprozesse, auf die Suche des Menschen

nach dem existentiellen Sinn seines Lebens, Leidens und Sterbens, auf die Quellen und das Ziel seines Daseins. [...]

Früher umschrieb man 'Spiritualität' mit Begriffen wie 'Streben nach Heiligkeit', 'Geistliches Leben', 'Suche nach Vollkommenheit', o.ä., die für viele, nicht mehr religiöse und schon gar nicht christlich-religiöse Zeitgenossen heute eher befremdlich klingen. Heute will 'Spiritualität' die unterschiedlichsten Erfahrungen, die naturwissenschaftlich nicht greif- und bestimmbar sind, zusammenfassen. Der Begriff transportiert die Menschheitssehnsucht, einen tragenden Grund zu finden, zu erspüren, wozu es sich zu leben, für andere zu engagieren, zu leiden und mitzuleiden lohnt. [...] Spirituelle Bedürfnisse kann auch ein Atheist haben, sich fragen: Bin ich etwas wert? Was geschieht mit meiner Person im Sterben? Wohin gehe ich? Bleibt etwas? Im Hintergrund, in der Tiefe oder als Horizont von Spiritualität steht also das, was ich in meinem eigenen Leben als tragend erfahren habe, was mich atmen und hoffen lässt, mich weiterbringt, verändert und wachsen lässt" (Lamp 2001; S.119f).

Lamp spricht eine innere Haltung an, ebenso wie Student (s.o.), die als Voraussetzung für all diejenigen, die im Hospiz tätig sein wollen, grundlegend ist. Es geht um die Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen, wobei diese nicht unbedingt religiös geprägt sein muss.

In unterschiedlichen Interviews, sowohl mit Pflegenden als auch mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in leitenden Positionen als auch derer, die in anderen Bereichen in Hospizen tätig waren, kam dieser Punkt immer wieder zur Sprache. Die Offenheit in Bezug auf die Bereitschaft, sich mit existentiellen Fragen zu beschäftigen, war für die Tätigkeit in allen in die Untersuchung einbezogenen Hospizen von zentraler Bedeutung und wurde immer wieder auch im Kreis der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen offen angesprochen. Auch bekannten sich Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter öffentlich zu ihrer religiösen bzw. ethische Haltung. So erlebte es die Beobachterin zum Beispiel, dass sie vor dem gemeinsamen Frühstück um 7.00 Uhr morgens, von der zu diesem Zeitpunkt Dienst habende Pflegenden gefragt wurde [Auszug aus einem Feldbericht]:

„Soll ich laut oder leise mein Tischgebet sprechen? - Wir kommen über Kirche und Glaubensfragen ins Gespräch. Schon vorher ist mir aufgefallen, dass sie oft, Kirchenlieder summend, durch das Hospiz ging. Dies wirkte nicht seltsam [befremdlich], sondern eher fröhlich. Sie erzählt, dass sie am Morgen bei der Patientin mit dem Tumor im Halsbereich auch im Zimmer vor sich hin gesummt habe. Frau R. liegt seit gestern meist mit geschlossenen Augen da, die Augen sind manchmal zwar offen, sie rutschen aber oft nach oben weg, so dass man nicht weiß, ob sie noch etwas wahrnimmt, was um sie herum geschieht. In diesem Fall habe die Patientin begonnen, mit den Händen - der Melodie folgend - mitzugehen. Die Schwester sagt, ihr helfe ihr Glaube bei der Arbeit im Hospiz. Sie sei froh, dass sie keine volle Stelle habe, das könnte sie gar nicht leisten, so aber würde es für sie passen. Die Arbeit würde zwar oft viel von ihr fordern, aber sie erfülle sie auch. Man könne nur hier im Hospiz arbeiten, meint sie, wenn man sich Zuhause einen guten Ausgleich schaffe.“

Ihre religiöse Haltung wirkte sich auch auf ihre Arbeit im Hospiz aus, wie in dem Ausschnitt des Feldberichts deutlich wird. Die Pflegende sieht ihren Glauben als Ressource und vermittelte dies in ihrem Tun auch Patientinnen bzw. Patienten, ohne dabei missionieren zu wollen.

Auch an anderer Stelle äußerten sich andere Hospizmitarbeiter über ihr Engagement in christlichen Gemeinden oder sozialen Vereinigungen anderer Träger. Nicht nur in Hospizen ist dies der Fall. Allerdings wurden auf Palliativstationen weltanschauliche Themen weniger offen und seltener an- bzw. ausgesprochen.

Spirituelle Fragen im weitesten Sinne wurden unter Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern auf Palliativstationen vergleichsweise weniger und vorsichtiger thematisiert, dort standen eher medizinische Themen im Vordergrund. Dies wurde besonders deutlich in den Übergaben. Wurden in Hospizen häufig auch spirituelle Fragen im Gespräch über eine bzw. einen bestimmten Patienten angesprochen, so kam dies auf Palliativstationen nur selten vor.

Das Bild, das Pflegende, die auf Palliativstationen tätig waren, von Hospizmitarbeiterinnen bzw. -Mitarbeitern hatten, war zum Teil geprägt von Misstrauen und Abwehr:

„Die denken immerzu über den Tod nach.“

Es scheint eine Art Stigmatisierung zu geben von Menschen, die in unserer Kultur in nahem Kontakt mit dem Tod stehen. So berichteten verschiedene in Hospizen tätige Pflegende davon, dass sie nur gute Freunde wissen ließen, wo sie arbeiteten:

„Sie [eine Pflegende] erzählt mir, dass sie nur sehr guten Freunden sagen würde, dass sie im Hospiz arbeitet. Die würden dann immer entsetzt reagieren, deshalb würde sie es nicht mehr sagen: `Und was ist mit Deiner Psyche?´, würde sie dann gefragt werden. `Wieso, was soll denn damit sein? Ich behandle die Sterbenden nicht anders als Dich´, würde sie dann antworten. `Man soll Sterbenden keine Sonderrechte einräumen, nur weil sie sterben. Das ist der Grund, warum so viele in diesem Beruf unter einem Burnout-Syndrom leiden, weil die oft mehr geben wollen, als sie geben können. Wenn das so ist, dann sollten sie sich mal überlegen, ob sie es für die Kranken tun, oder vielmehr für sich selbst. Wir können Sterbenden nicht ihr Sterben abnehmen und auch nicht ihr Leid. Wir können aber *da sein*. Und das bin ich, so, wie ich bin, als ganze Person““.

Diese Mitarbeiterin bringt zum Ausdruck, welche Haltung sie gegenüber dem Leben und dem Tod hat. Sie würde Sterbenden so begegnen, wie sie sei. Sie versuche nicht mehr zu geben, als sie könne. Sie könne auch nicht den Sterbenden ihr Leiden abnehmen, es gehe auch nicht um Mitleid in der Sterbebegleitung, sondern um das Dabeibleiben. Und da stünde sie als ganze Person zur Verfügung. Diese Haltung wurde auch in ihrem Tun deutlich.

Trotz starker Beschäftigung mit spirituellen Aspekten, so wie sie in den Hospizen in unterschiedlicher Ausprägung beobachtet werden konnte, wurde der Tod in keiner der in die Untersuchung mit einbezogenen Einrichtungen glorifiziert (zum Beispiel im Sinne einer Erlösungstheorie). In einem in die Untersuchung einbezogenen Hospiz klang eine leichte Tendenz dahingehend an.

Das Leiden wurde auf allen Ebenen mit großer Kompetenz versucht zu lindern. Nirgendwo wurde auf das Jenseits hin getröstet. Gerade mit Glaubensfragen und Fragen rund um Spiritualität im weitesten Sinne wurde von professioneller Seite sehr behutsam umgegangen.

Eine Pflegende hatte eine sehr enge, freundschaftliche Beziehung zu einem Sterbenden und seiner Frau aufgebaut. Diese Pflegende hatte der Ehefrau des Erkrankten ihre private Telefonnummer für den Bedarfsfall gegeben. Sie sprach sowohl mit dem schwer Erkrankten als auch mit seiner Ehefrau häufig; das Thema 'Sterben und Tod' wurde allerdings vom Erkrankten als auch von der Ehefrau ausgeklammert. Es gibt keine Norm, über den Tod und

das Sterben sprechen zu müssen, auch wenn dies zentrale Themen im Hospiz sind. Dazu der Pflegedienstleiter einer der untersuchten Einrichtungen:

„Und das finde ich auch gut, das ist eins von diesen Dingen, die ich als sehr angenehme Atmosphäre erlebe, weil ich das eben in ´nem anderen Team erlebt habe, da war es immer so: `Man muss doch mit den Leuten ins Gespräch kommen, und das muss alles atmosphärisch so, so typisch Hospiz sein, und möglichst reden wir über die Frage mit dem Tod´. Und das ist hier irgendwie sehr angenehm anders. Also es ist einfach okay. Und ich meine, wie ist das, wenn ich als Gesunder ´nen Kranken dazu bringe, über seinen bevorstehenden Tod zu reden?“

In der Begleitung, die Ehrenamtliche anboten, war dies gelegentlich anders. Ehrenamtlichenarbeit ist in der hospizlichen Arbeit strukturell verankert, anders als dies auf Palliativstationen der Fall ist, auf denen nur selten Ehrenamtliche tätig sind. Neben ihrer hohen Bereitschaft zu helfen erschienen die Erwartungen von Ehrenamtlichen an ihre Tätigkeit und an die direkte Begegnung mit Sterbenden sehr stark. Zum Teil waren Ehrenamtliche frustriert, dass Sterbebegleitung oft darin bestand, am Bett eines überwiegend in schlafähnlichem Zustand befindlichen Kranken zu verbringen. Wo Erkrankte noch zu Gesprächen fähig waren, fand teilweise „Überzeugungsarbeit“ statt, die einige der Ehrenamtlichen im Hospiz praktizierten. Dies war allerdings eher die Ausnahme. Anzumerken ist, dass die Qualität und Dauer der Ausbildung Ehrenamtlicher in den unterschiedlichen Hospizen sich sehr unterschiedlich gestaltete. Die institutionellen Vorgaben variierten erheblich. Auch die Einbindung bezüglich der Aufgabenbereiche der ehrenamtlichen Helfenden war sehr unterschiedlich.

Auch bei den professionell tätigen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern konnten – oft bedingt durch die institutionellen Vorgaben – Unterschiede festgestellt werden. Die Bandbreite zwischen „bloßer Versorgung“ eines Sterbenden und dem „emotionalen Dabeibleiben als die Person, die man ist“, war in den beobachteten Einrichtungen sehr groß. Die in die Untersuchung einbezogenen Hospize unterschieden sich untereinander diesbezüglich erheblich.

Alle Hospize waren bestrebt, Sterbenden und ihren Angehörigen ganzheitlich beizustehen; das bedeutete, dass alle Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern bemüht waren, auf allen Ebenen Hilfe und Unterstützung anzubieten. Wie dies geschah, der institutionelle Rahmen und welche Unterstützung die in Hospizen Tätigen von der Leitungsebene bekamen, unterschied sich allerdings grundlegend. Grundsätzlich kann man die Spanne beschreiben über die in den einzelnen Einrichtungen herrschende Atmosphäre: Je verbundener sich Menschen fühlten, desto vertrautere Gespräche fanden statt, - eine Grundvoraussetzung, um über spirituelle Themen sprechen zu können und Spiritualität auch in Gemeinschaft ausleben zu können.

Eines der untersuchten Hospize zeichnete sich durch einen familiären Charakter aus. Patientinnen und Patienten, Angehörige und Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter (Ehrenamtliche und Professionelle) nahmen *alle gemeinsam* ihre Mahlzeiten ein. Es gab Gemeinschaftsräume, die von allen, die sich im Hospiz aufhielten häufig genutzt wurden. Der Inhalt des Kühlschranks war ein Angebot an alle. Mitpatientinnen bzw. Mitpatienten und Angehörige besuchten sich zum Teil untereinander in den Zimmern. Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter hatten untereinander gute Kontakte und trafen sich auch in ihrer Freizeit öfter, auf Außenstehende wirkten die Beziehungen der dort Tätigen wie Freundschaftsbeziehungen. Praktikantinnen bzw. Praktikanten und Zivildienstleistende brachten durch ihre

Jugendlichkeit eine besondere Note in das Hospizleben. Ehrenamtliche wurden gerne gesehen und von allen respektiert und integriert.

In einem anderen Hospiz war der Alltag anders geregelt: Nur Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern war es gestattet, für Patientinnen bzw. Patienten Getränke und Speisen aus dem Kühlschrank zu nehmen. Teile der Küche durften nur vom Personal betreten werden. Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter aßen separat in einem getrennten Raum. Angehörige mussten ihr Essen im Vorfeld (am Tag zuvor) bestellen und bezahlen. Ehrenamtliche wurden in einem engeren Zeitrahmen zur Mitarbeit nur für bestimmte - nicht pflegerische - Tätigkeiten, vorgesehen, wie z.B. Vorlesen oder zur Begleitung bei Spaziergängen. Sie waren in den Hospizalltag vergleichsweise wenig integriert.

Es gab eine starke Trennung der unterschiedlichen Tätigkeitsfelder. Die Leitungsebene war räumlich und zeitlich wenig in das alltägliche Tun im Hospiz involviert. Das hieß, der Leiter war während der Beobachtungszeit bei keiner der Übergaben anwesend und stattete nur gelegentlich Besuche im Hospiz ab. Er organisierte das, was zu regeln war von seinem Büro aus, welches nicht im gleichen Haus untergebracht war. Es gab eine klare strukturelle und hierarchische Trennung zwischen Leitung und Pflege.

Im Kreis der Mitarbeitenden war das Thema 'Spiritualität' von Bedeutung. Man war bemüht, sich in die Situation der bzw. des Sterbenden und ihrer bzw. seiner Angehörigen einzufühlen und entsprechende Unterstützung anzubieten. Die spirituelle Ebene war auch in den Übergaben von Bedeutung. In Teambesprechungen und Supervisionen spielte sie dagegen faktisch eine untergeordnete Rolle. Zu Beginn der Besprechungen wurden Themen gesammelt und daraus dann eine Rangordnung gebildet, wobei Themen, die eher der spirituellen Ebene zuzuordnen waren, meist nachrangig eingeordnet wurden und aus Zeitmangel regelmäßig entfielen.

Wie die Darstellung der zwei in die Studie einbezogenen Hospize deutlich macht, ist die Spannbreite dessen, was stationäre Hospizarbeit bedeutet, sehr groß, auch auf den Rahmen der spirituellen Begleitung bezogen.

Auch in Hospizen gab es zum Teil regelmäßige Besuche von Seelsorgerinnen bzw. Seelsorgern, wenngleich diese Besuche weniger häufig zu beobachten waren, als dies auf Palliativstationen der Fall war. Da Pflegende geplantermaßen auch Zeiten für Gespräche mit Sterbenden und ihren Angehörigen zur Verfügung hatten, ergab es sich häufiger, dass diese auch über spirituelle Themen mit den Erkrankten sprachen. Im persönlichen Gespräch ließen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sich in anderer Weise ein - nämlich als ganze Person mit ihren persönlichen Überzeugungen, als dies auf Palliativstationen beobachtet werden konnte. Der Bedarf an seelsorgerlichen Gesprächen wurde weitgehend von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Hospize abgedeckt. Dennoch wurde von einigen Erkrankten der Wunsch nach dem Besuch eines Geistlichen geäußert, der ihnen auch christlich rituelle Angebote machen konnte, so zum Beispiel die Sündenvergebung oder eine Krankensalbung. Hierzu ein Beispiel, aus einem Feldbericht:

„Bei der Übergabe hieß es, dass Herr K. vor ein paar Tagen nach einem Seelsorger nachgefragt habe. Er sei katholisch, hätte nicht streng katholisch gelebt, sei aber so erzogen worden. Nun habe es ihm 'auf der Seele gelegen', [darüber zu sprechen], dass er sich habe scheiden lassen und eine andere Ehe eingegangen sei. Der Pfarrer sei gekommen. Der Gast [Patient] habe die Absolution erhalten. Das Gespräch, es dauerte eineinhalb Stunden, hätte ihm sichtlich gut getan. Nun schien es so, dass er loslassen könne. Er selbst habe gesagt: 'Nun ist alles in Ordnung, nun kann ich sterben.' - Und tatsächlich würde er sich jetzt dem Tod mit großen Schritten nähern. Die

Nachtschwester habe in der Nacht die Ehefrau verständigt, dass es ihrem Mann sehr schlecht ginge. Die Atmung war nachts extrem schwach geworden, sie dachte, er würde die Nacht nicht überleben.“

Gerade Menschen mit einer engen Bindung zur Kirche wünschten sich vermehrt den Besuch eines offiziellen Vertreters der Kirche. Das dieser Kontakt nicht unbedingt gewünscht wurde, um Gespräche zu führen, sondern eher die rituelle Erfüllung dessen erwünscht wurde, was für die Situation als „angemessen“ erachtet wurde in den Augen der Erkrankten bzw. des Erkrankten, soll folgendes Beispiel illustrieren. Aus einem Feldbericht:

„Frau J. ist das Leben im Hospiz unheimlich. [Frau J. ist noch vergleichsweise rüstig.] Sie ist gestern im Hospiz aufgenommen worden. In einem Gespräch fragt mich Frau J., ob denn ein Pfarrer ins Hospiz käme. Ich frage sie, ob sie gerne Besuch von einem Pfarrer hätte. Sie bejaht. Ich gebe den Wunsch an die Schwester weiter. Die kümmert sich sofort darum. Die Schwester muss erst lange suchen, bis sie den für diesen Bezirk zuständigen Pfarrer herausfindet, kann aber dann doch Kontakt aufnehmen. Er sagt seinen Besuch zu. `Und dann bin ich zu ihr hingegangen´, berichtet die Schwester später: `Und ich dachte, sie freut sich, dass das geklappt hat mit dem Pfarrer, und sie reagiert darauf, indem sie sagt: `Den Pfarrer brauche ich jetzt noch nicht, erst wenn ich sterbe.´ Ich habe dann gesagt, dass es ja gut wäre, wenn man sich jetzt schon mal kennen lernen könnte. Das fand sie dann auch in Ordnung“.

Auch in einem anderen Hospiz konnte beobachtet werden, dass ein Sterbender (katholischer Konfession) sich den Besuch eines Pfarrers erbat, weil er beichten wollte und sich die Vergebung seiner Sünden erhoffte. Es fand ein Besuch eines Pfarrers statt. In der Übergabe berichtet eine Schwester davon, dass er gesagt habe, dass nun alles gut sei. Am darauf folgenden Tag stirbt dieser Mann.

Fragen, die spirituelle Themen bezüglich des Sterbens, der Aussegnung oder der Beerdigung betreffen, wurden in Hospizen regelmäßig von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern angesprochen. Es wurde darauf geachtet, ob das Ansprechen dieser Thematik in der Situation angemessen war oder nicht. Es gab keinen Katalog von Fragen, der während des Aufenthalts im Hospiz „abgearbeitet“ wurde. Dort, wo es sich ergab, wurden allerdings Fragen wie zum Beispiel nach dem Wunsch der bzw. des Erkrankten, wie er nach seinem Tod gekleidet sein wolle, gestellt, ob sie bzw. er bestimmte Wünsche bezüglich des Abschiedszeremoniells habe oder es andere Wünsche für ihr bzw. sein Sterben oder nach dem Tod gäbe. In einem der in die Untersuchung einbezogenen Hospize war diese Kultur besonders ausgeprägt. In den anderen Hospizen fanden derartige Gespräche auch statt, man forcierte sie aber nicht. Wo diese Gespräche angeboten wurden, nahmen Erkrankte diese häufig auf.

Gerade das Sprechen über konkrete Wünsche führte häufig auch zu intensiven Gesprächen mit den Angehörigen. So gaben Erkrankte, nachdem sie mit einer bzw. einem Pflegenden zum Beispiel über ihre Totenkleidung gesprochen hatten, diese Wünsche an ihre Angehörigen weiter, eine Kommunikation über diese schwierigen Themen eröffnete sich. Dies bewirkte häufig, dass sich auch Angehörige dem Gedanken an den nahe bevorstehenden Tod intensiver stellen mussten. So berichtete zum Beispiel der Partner einer Sterbenden, dass er beim Bügeln der Kleidung, die sich die Erkrankte nach dem Tod wünschte, ganz furchtbar geweint habe. Er habe dadurch auf einer anderen Ebene - nicht der rationalen - verstanden, dass der Tod nahe sei.

Eine andere Todkranke hatte ihre Tochter, mit der sie jahrelang keinen Kontakt hatte, gebeten, ihr die Kleidung von Zuhause mitzubringen, die sie sich für ihre Aufbahrung

wünschte. Durch diese rituelle Handlung und die Gespräche um dieses Tun entstand ein neuer tiefer Kontakt.

Nicht in allen Hospizen wurde so offen über derartige Themen gesprochen. In einem der in die Untersuchung mit einbezogenen Hospizen wurde es zum Beispiel als befremdlich empfunden, mit Schwerkranken das Thema „Totenkleidung“ anzusprechen. Die Beobachterin hatte dieses Thema im Gespräch mit einer Erkrankten eingebracht. - Angemerkt sei, dass diese Einrichtung noch nicht lange existiert.

Oft scheinen Sterbende ihr Ende zu spüren. Ein in der Beobachtungszeit verstorbener Mann hatte, so wie es öfter berichtet wurde, gespürt, dass er innerhalb der nächsten Zeit sterben werde. Im Feldbericht heißt es dazu:

„Der Erkrankte hatte ungefähr 40 Minuten vor seinem Tod noch mit der Schwester gescherzt, unterbrach das Gespräch plötzlich und meinte dann zur Pflegenden: `Rufen sie meine Tochter jetzt bitte an, ich werde demnächst sterben.` Die Schwester hat darauf hin tatsächlich gleich die Tochter benachrichtigt. Zwanzig Minuten später war sie im Hospiz, kurz darauf verstarb ihr Vater. Es ging dem Erkrankten an diesem Tag von außen betrachtet nicht erkennbar schlechter als an den Tagen zuvor.“

Patientenäußerungen und Wünsche wurden im Hospiz sehr ernst genommen. Oft erhielten Schwerkranke durch Träume oder Phantasien, die sie zum Beispiel in einem tagtraumähnlichen Zustand gehabt hatten, Hinweise auf ihren baldigen Tod. Pflegende gingen in der Regel auf diese Phantasien ein. Hierzu ein Beispiel:

„Am Abend sprach Frau B. davon, so berichtet eine Schwester, dass die Koffer gepackt seien. Sie würde jetzt gehen. Die Schwester fragte die Erkrankte, wo denn die Koffer seien. `Die stehen auf dem Flur`, habe Frau B. geantwortet. Sie wolle nach Hause.“

Viele Sterbende sprechen kurz vor ihrem Tod davon, dass sie sich jetzt „auf den Weg nach Hause“ machen würden. Eine Schwester erklärt der Beobachterin, dass dies häufig vorkomme und sie gelernt habe, gut zuzuhören. Oft würde sie gegenüber Angehörigen diesbezüglich „Übersetzungsarbeit“ leisten. Sie gibt ein Beispiel:

„So zum Beispiel habe heute Herr K. davon gesprochen, dass er jetzt `losgehen müsse`. [Herr K. ist schon seit längerer Zeit nicht mehr mobil.] Er sucht seine Geldbörse. `Ich muss mir jetzt die Schuhe endlich zubinden`, habe er gesagt.“

Die Ehefrau ist irritiert. Sie ist der Meinung, ihr Mann wisse nicht um seinen Zustand und sei nun geistig völlig verwirrt. Die Schwester erklärte der Ehefrau das Traumbild, so wie sie es gedeutet hatte. Sie meinte, dass ihr Mann spüre, dass seine Zeit zu Ende gehe und er sich „auf den Weg mache“ – von dieser Erde weg. In der Tat verschlechterte sich der Allgemeinzustand des Erkrankten rapide. Die Erklärung war für die Ehefrau auch deshalb wichtig, weil sie zuvor versucht hatte, ihren Mann auf der rationalen Ebene anzusprechen und ihm zu erklären, dass er ja im Bett läge und seine Schuhe jetzt gar nicht brauche.

Eine Schwerkranke (Frau O.) hatte während der Beobachtungszeit einer Pflegenden ihre Vorstellungen vom Sterben und dem, was danach käme, anvertraut:

„Die Schwester erzählt: `Sie will dann doch noch nicht sterben, obwohl sie so eine schöne Vorstellung von dem hat, was sie nach dem Tod erwartet, das hat sie mir vor ein paar Tagen im Nachtdienst erzählt. Sie stellt sich vor, dass sie durch einen langen Tunnel gehen müsse und am Ende auf einer Sommerwiese ankäme. Dort sei eine große Kaffeetafel aufgebaut. Es gäbe Obsttorte und Schlagsahne, und dampfender Kaffee stünde auf dem Tisch, und alle ihre Lieben säßen dort um die Tafel versammelt und würden zu ihr sagen: `Da bist du ja endlich`“.

In den folgenden Tagen verbrachte die Schwester, die diese Begebenheit berichtet hatte, viel Zeit bei Frau O. Frau O. bekam zunehmend mehr Angst. Die Schwester erinnerte Frau O. an ihre Phantasie von dem, was „danach“ käme, - von der Kaffeetafel und den schönen Vorstellungen, was für Frau O. tröstlich war.

Am gleichen Tag erzählt eine Patientin, deren Allgemeinzustand sich in den letzten Tagen verschlechtert hatte, der Beobachterin:

„Ein Mann hat mir gesagt, dass ich bald nach Hause komme. ´ Ich wiederholte: `Sie kommen bald nach Hause, das hat Ihnen ein Mann gesagt. ´ Sie darauf hin: `Ja, nur noch diese zwei Stockwerke.`“

Es lag nahe, da sie schon seit längerer Zeit nicht mehr mobil war, anzunehmen, dass sie mit den beiden „weiteren Stockwerken“ eine Metapher gefunden hatte, die ihr Sterben beschrieb.

Ebenso wie es Pflegende auf Palliativstationen immer wieder berichteten, sprachen auch Pflegende, die in Hospizen tätig waren, davon, dass nicht alle Angehörigen dazu in der Lage seien, während der letzten Sterbephase bei „ihren Sterbenden“ zu bleiben. Obwohl man in Hospizen bemüht war, keinen Sterbenden allein zu lassen, und die Angehörigen bestrebt waren, sie zu unterstützen, „den Weg“ mitzugehen, wurde Angehörigen auch respektvoll Mut gemacht, zu „ihren Möglichkeiten“ (und Einschränkungen) zu stehen, auch wenn dies bedeutete, dass sie beim Sterben nicht dabei sein wollten oder konnten. Hierzu ein Beispiel (Auszug aus einem Feldbericht):

„Ich hatte das Gespräch der Schwester im Vorfeld mitbekommen, wie darüber gesprochen wurde, ob der Sohn über den Zustand der Mutter [die Mutter war sterbend] informiert werden solle oder nicht. Aus oben genanntem Grund war man sich nicht sicher, wie damit umzugehen sei. [Der Sohn konnte die Situation seiner sterbenden Mutter nur schwer ertragen und wurde zum Teil den Schwestern gegenüber ausfällig] Es wurde entschieden, ihn anzurufen. Er kam, brachte aber deutlich zum Ausdruck, dass er eigentlich nicht kommen wollte. Er könne schließlich nicht andauernd kommen, beschwerte er sich. Er sei erst am Wochenende da gewesen und jetzt schon wieder, und das sei auch mit seiner Arbeit ein Problem, wie er das denn machen solle. Und außerdem wolle er schließlich nicht seinen ganzen Urlaub für so was `verplempern´ (wörtlich zitiert). Die Pflegende begegnete dem Sohn und der Schwiegertochter mit großer Ruhe und erklärte, dass er ihren Anruf nicht so verstehen solle, dass er kommen müsse. Er müsste schon auch auf sich achten, was für ihn gut sei. Sie wollte ihn nur informieren über den Zustand der Mutter, es sei ja eine `besondere Situation´. Zur Mutter gewandt [die sich in einem komatösen Zustand befand] sagte sie: `Nicht wahr, Frau S., Ihnen lag immer sehr daran, dass es Ihrem Sohn gut geht´. (Ich habe das so verstanden, dass sie ihm – dem Sohn – noch einmal Mut machen wollte, wirklich für sich selbst zu sorgen und zu entscheiden, was für ihn gut sei, - dass er durchaus auch kein schlechtes Gewissen haben brauche, wenn er jetzt

in der letzten Phase nicht dabei sei. Es wurde später auch so von ihr bestätigt, dass das so gemeint gewesen sei). Eine kleine Geste fiel mir auf. Als der Sohn sich vor das Bett seiner Mutter setzte, klappte die Schwester das Bettgitter runter. `Damit nichts dazwischen ist´, sagte sie.“

In allen Hospizen war man bestrebt, Sterbende nicht alleine zu lassen. Entweder Pflegenden setzten sich zu den Sterbenden, - soweit es ihre Zeit zuließ -, oder Ehrenamtliche wurden gebeten, bei der bzw. dem Sterbenden zu bleiben. Das konnte auf Palliativstationen so nicht beobachtet werden. Während des Sterbeprozesses wurde regelmäßig auf Palliativstationen nach den Sterbenden gesehen, aber man setzte sich in keiner der beobachteten Einrichtung zu einem Sterbenden für längere Zeit an das Bett.

Beobachtung in einem Hospiz:

„Eine Pflegende berichtet, dass Frau B. bei der Grundpflege am Morgen noch ganz viel erzählt habe und richtig `gut drauf´ gewesen sei, wie sie es formuliert. Im Laufe des Vormittags habe sie das Gefühl gehabt, dass Frau B. so `abwesend´ gewesen sei, sie habe nicht geschlafen. Sie [die Pflegende] hatte sich dann zu ihr gesetzt und bemerkt, dass die Atmung von Frau B. sich verändert hatte. Gegen Mittag kam ich dazu, als die betreuende Schwester ihren Kollegen bat, wenn sie zur Übergabe müsse, sich an ihr Bett zu setzen. `Die Frau B. war immer so eine Unscheinbare, die nie viele Wünsche an uns hatte, ich fände es schön, wenn die jetzt nicht alleine wäre´, sagte sie zu ihrem Kollegen. Der sagte es ihr zu. Ich blieb noch eine Weile im Zimmer. Die Schwester erklärte mir: `Das hat was mit Würde und Respekt vor dem anderen zu tun, dass wir sie *jetzt* nicht allein lassen. Die Tochter kann das nicht. Ich denke, die haben ihre ganz eigene Geschichte. Die Frau B. schätze ich so ein, dass sie nie so eine ganz Herzliche war´. Die Atmung hatte immer mehr Aussetzer. Dann war es Zeit für die Pflegende zur Übergabe zu gehen. Als sie aufstand sagte sie, ich habe seit ein paar Minuten das Gefühl, dass sie schon gegangen ist.´ Der Kollege löste sie ab, aber Frau B. hatte da schon ihren letzten Atemzug getan, wie sich später herausstellte.“

In Hospizen wird, wenn ein Mensch im Sterben liegt, auch immer wieder nach den Angehörigen geschaut, die dieses Sterben begleiten. Wenn Angehörige zu erkennen geben, dass sie sich alleine der Situation nicht gewachsen sehen, dann werden sie in der Situation nicht alleine gelassen, dann bleibt – wenn dies gewünscht wird – eine Mitarbeiterin bzw. ein Mitarbeiter im Sterbeprozess mit im Zimmer der bzw. des Sterbenden. Das Gleiche gilt für den Fall, wenn ein Mensch bereits verstorben ist und Angehörige es nicht wagen, allein das Zimmer der bzw. des Toten zu betreten. Auch hier erhalten Angehörige Beistand von Hospiz-Mitarbeiterinnen bzw. -Mitarbeitern. Auf einigen Palliativstationen konnte dies auch beobachtet werden, wenngleich der Zeitrahmen der Professionellen dort enger war und nur begrenzt Zeit erübrigt werden konnte, um im konkreten Geschehen dabei zu bleiben.

Das Bestreben in Hospizen, eine Sterbende bzw. einen Sterbenden nicht allein zu lassen, war da aber im Einzelfall auch abhängig davon, wie man den Menschen kennen gelernt hatte. Wenn dieser Mensch, der nun im Sterben lag, auch sonst ein zurückgezogener Mensch gewesen war und man den Eindruck hatte, dieser Mensch mochte Nähe in dieser Situation nicht, dann verzichtete man darauf, nach einer Möglichkeit zu suchen, dass immer jemand bei ihm im Zimmer bliebe während des Sterbens. Die Einschätzung, ein Sterbender wäre lieber allein, kam allerdings in der Praxis selten vor. Das Gegenteil wurde häufiger beobachtet. Oft wurden Pflegenden explizit von Schwerstkranken und Sterbenden gebeten, zu bleiben: „Bitte gehen sie nicht“ oder der/die Erkrankte hielt die Pflegende bzw. den Pflegenden fest.

Während des Sterbeprozesses wurden in manchen Hospizen Kerzen und Duftlampen aufgestellt. Auf Wunsch wurde in zwei Hospizen leise ruhige Musik abgespielt. Als Begründung hierfür führte man an, dass leise Musik von vielen Sterbenden als wohltuend empfunden würde. Man denke aber auch an die Angehörigen, die Musik solle die Stille, aber auch die Geräusche des Sterbenden - zum Beispiel ein rasselnder Atem oder Stöhnen - die manchmal für Angehörige schwer aushaltbar sind, überdecken.

Auf Palliativstationen konnte dieses Angebot nur in einer Einrichtung beobachtet werden.

Im Unterschied zu den meisten Palliativstationen werden Angehörige in Hospizen vergleichsweise öfter in das Waschen der Leiche mit einbezogen. Allerdings werden nicht in allen Hospizen Verstorbene rituell gewaschen, das heißt, nicht jede Leiche wird gewaschen, sondern nur die, bei denen es erforderlich erscheint. In den meisten Einrichtungen gibt es keine allgemein gültigen Regelungen, wie ein toter Mensch aufgebahrt werden soll. In einem Hospiz gab es spezielle Lechentücher, die sich farblich stark von normalen Betttüchern unterschieden. Die Lechentücher waren in besonders dunklen Farben gehalten, die Erklärung hierfür war, dass dadurch, dass die bzw. der Tote, wenn sie bzw. er auf einem kontrastreichen, sehr dunklem Tuch gelagert würde, besonders blass aussähe, und es somit für die Angehörigen schon allein durch den optischen Eindruck leichter erkennbar wäre, dass dieser Mensch tot sei und nicht schlafe, so wie es bei den meisten Toten den Anschein hat. Dieses sinnliche Erkennen mache den Trauerprozess leichter. Auch das Anfassen des toten Körpers sei hilfreich, da auch dies in der Regel einen starken Eindruck hinterlasse, den Tod haptisch erfahren zu haben. Man ermutigte in Hospizen Angehörige regelmäßig, den toten Menschen noch einmal zu berühren.

Das Angebot, „ihre Verstorbenen“ zu waschen und anzukleiden, wurde dort, wo von Pflegenden nachgefragt wurde, von Angehörigen oft angenommen.

Auf keiner der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen wurden Angehörige diesbezüglich gefragt und beim Mittun angeleitet.

Die Totenpflege dauerte, wenn Angehörige mit einbezogen wurden, in der Regel länger, als wenn eine Pflegende oder zwei diese Arbeit allein verrichteten. Oft fanden während des Waschens und Herrichtens des Verstorbenen wesentliche Gespräche zwischen Pflegenden und Angehörigen statt. Für Angehörige war diese Arbeit meist emotional sehr anstrengend, sie wurde im Nachhinein allerdings nie als Belastung, sondern im Gegenteil, immer als wohltuend empfunden.

Im Unterschied zu einigen Palliativstationen wurden im Hospiz beim „Herrichten“ der Toten immer alle Zugänge wie Katheder und Infusionsnadeln usw. entfernt.

War ein Mensch im Hospiz verstorben, wurde immer – in allen untersuchten Hospizen - eine Kerze an einer zentralen Stelle oder direkt vor der Tür der bzw. des Verstorbenen entzündet, um den Tod zu veröffentlichen. Die Kerze brannte in der Regel solange, bis die bzw. der Verstorbene aus dem Hospiz abgeholt wurde. In einem der Hospize wurde im Zimmer der bzw. des Verstorbenen eine Kerze aufgestellt, die nicht entzündet, sondern später den Angehörigen mit nach Hause gegeben wurde mit einer Karte auf der sich Schmetterlingssymbole (Symbol der Transformation) und verschiedene „Sprüche“ befanden, darunter Unterschriften von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern des Hospizes. Und nützliche Informationen für die Angehörigen bezüglich der nachfolgenden Formalitäten.

In allen Hospizen existierte ein Buch, in das zumindest die Daten - oft auch noch persönliche Begebenheiten und Anmerkungen - zur Person der bzw. des Verstorbenen eingeschrieben wurden.

Das Entzünden der Kerze wurde zum Teil als Belastung, sowohl von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern als auch von Angehörigen und Patientinnen bzw. Patienten empfunden. So sagte ein Mitarbeiter eines Hospizes:

„Ich kann die Kerze nicht mehr sehen“.

Das Entzünden der Kerze ist zum Teil heftig umstritten. So berichtete die Pflegende eines anderen Hospizes folgende Begebenheit:

„Die Kerze im Foyer könne sie manchmal nicht mehr sehen, sie sei ihr zum Teil zuwider. Ich frage nach. Sie sagt, sie hätte vor kurzem mal die Kerze ausmachen wollen, denn der Bestatter sei schon im Haus gewesen, allerdings sei die Verstorbene noch nicht aus dem Haus transportiert worden. Als eine andere Mitarbeiterin dies sah, also vielleicht drei Minuten früher als normal, hätte diese recht heftig reagiert. Mit der Kerze sei es ihr hier zunehmend unbehaglich, denn sie würde immer brennen. Sie frage sich, ob es richtig sei, an einem Ort, wo Sterben sein darf und dazu gehört, ein solches Zeichen zu setzen. Würde man damit nicht die Normalität des Sterbens in Frage stellen? Und wofür würde man ein Zeichen setzen? Und man müsse ohnehin nachfragen, wer gestorben sei. [...] Ich frage sie, ob sie sich ein anderes Zeichen wünsche. Sie wüsste es nicht, erwiderte die Pflegende, vielleicht solle man gar kein Zeichen setzen, eigentlich solle man hier immer so arbeiten, als sei das Sterben und der Tod keine Ausnahmesituation.“

Ob die Motivation für das Nicht-Öffentlich-Machen eines Todes als Zeichen für die „Normalität des Sterbens“ verstanden werden kann, oder ob es sich hierbei eher um eine persönliche Überforderungssituation handelt, sei dahingestellt. Vermutlich ist eher Zweiteres der Fall.

Die Tendenz in allen Hospizen entwickelte sich in den letzten Monaten dahingehend, dass die Verweildauer von Patientinnen und Patienten sich ständig verkürzte und somit die Zahl derjenigen, die im Hospiz verstarben deutlich anstieg. So berichtete die Beobachterin, dass innerhalb von 19 Tagen Beobachtungszeit bereits 15 Menschen in dieser Zeit im diesem Hospiz verstorben seien. Auf die Frage, ob dies für dieses Hospiz „normal“ sei, erhielt sie die Antwort, dass diese Tendenz seit einem halben Jahr beobachtet werde. Ein Vierteljahr nach der Beobachtungszeit hatte sich an diesem Zustand nichts geändert. Es wurde gemutmaßt, dass durch die Umstellung der Abrechnungsmodalitäten in Krankenhäusern auf Fallpauschale dieser Trend zurückzuführen sei. Die in das Hospiz Aufgenommenen seien heute in der Regel kränker als früher. Für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter stellt diese Veränderung eine hohe Belastung dar, was wiederum Auswirkungen hatte auf das Einlassen „als ganze Person“ in der Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen. Oft hatten Professionelle nicht die Ressourcen, um diesem Anspruch gerecht werden zu können, da das „Dabeibleiben“ emotional sehr belastend ist. Auch Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter, die von ihrer Grundhaltung her eigentlich die Begleitung auch emotional mittragen wollen, äußerten, dass sie jetzt, um sich zu schützen, Erkrankten und Angehörigen zunehmend häufiger mit professioneller Distanz begegneten.

Auch auf Angehörige hat es Auswirkungen, häufig das Versterben anderer Schwerstkranker bzw. Sterbender mit zu erleben. Dieses Miterleben wird von ihnen unterschiedlich bewertet.

So sieht die Angehörige eines Hospizbewohners für sich das dichte Erleben des Versterbens anderer im Hospiz als positiv. (Auszug aus einem Feldbericht):

„Später erzählt mir diese Frau (die Ehefrau eines Sterbenden), als ich sie anspreche und sage, dass das bei ihr heute wahrscheinlich viel ausgelöst habe. [sie war bei der Abschiedsfeier eines anderen Hospizbewohners mit dabei]. Sie sagt: `Als ich den Herrn B. so auf seinem Bett tot hab daliegen sehen, da dachte ich, es wäre jetzt auch in Ordnung, wenn mein Mann sterben würde. Ich habe ja sehr mit dem Schicksal gehadert. Ich hätte meinen Mann so gerne zu Hause bis zum Ende gepflegt, aber das hat nicht sollen sein. Hier habe ich jetzt schon vier Tote in der Zeit, in der wir hier sind, erlebt. Ich habe gesehen, dass man vor dem Tod keine Angst zu haben braucht. Es ist ganz normal. Ich bin so froh, dass wir hierher gekommen sind.“

Diese Angehörige nahm teil an den Abschiedsritualen der im Hospiz Verstorbenen, so näherte sie sich dem Gedanken an das Sterben ihres Mannes und bewertete es schließlich als „in Ordnung“. Das Abschiedsritual hatte somit für diese Angehörige eine wichtige Funktion.

Ein Hospizmitarbeiter spricht in einem Interview über Rituale, wie sie in dem Hospiz, in dem er tätig ist, durchgeführt werden:

„Das einzige Ritual ist das mit den Kerzen; das ist ja wahrscheinlich hospiztypisch. [...] Und dann haben wir da mal ein Buch angeschafft mit ´nem Kollegen, wo dann reingeschrieben wird, wann wer gestorben ist – für uns – so ein internes Ding, wo ich aber gar nicht weiß, weil ich da selber selten reingucke, ob da für jeden verstorbenen Gast da wirklich auch ´ne Seite reingeschrieben wird. So ist das: eine Seite, da schreibt man oben den Namen, das Sterbedatum, und dann kann jemand, der was da reinschreiben möchte, was da reinschreiben. Das wird aber gar nicht so angenommen. Also die sind [gemeint sind die Pflegenden dieses Hospizes], was Rituale anbelangt, tatsächlich hier sehr zurückhaltend. Da weiß ich, dass das in anderen Hospizen sehr viel umfangreicher ist´.

Interviewerin: `Und in Bezug auf die Verstorbene oder den Verstorbenen?`

Mitarbeiter: `Na, da hat dann die zuständige Mitarbeiterin oder der Mitarbeiter relativ freie Hand, das Zimmer und den Verstorbenen so herzurichten, wie er oder sie das für richtig hält, und da gibt´s nichts, was jetzt in besonderer Weise vorgegeben ist.

Interviewerin: `Auch nicht ´ne Erinnerungsfeier einmal im Jahr oder...?`

Mitarbeiter: `Nee. [...] Also ich muss sagen, das hat sich nie durchgesetzt. Das war immer mal wieder Thema: `Warum machen wir das eigentlich nicht?´, und haben wir überlegt so oder haben gesagt: `Ja, überlegt Euch was.´ [...] Was ich auch manchmal wirklich ´n bisschen verlustig finde. [...], also verlustig insofern, als dass Leute dadurch noch schneller in Vergessenheit geraten. Und gerade in Zeiten, wo so viel passiert, ist das ja wirklich ´n Thema. Andererseits in Zeiten, wo so viel passiert, ist es auch besonders schwer, Rituale wirklich auch zu halten, weil es dann ständig vorkommt und weil man mit demjenigen auch gar nicht so viel anfangen kann. So kann ein Ritual auch einfach was Dogmatisches werden - das ist so Beides. Aber ich persönlich empfinde das manchmal als schade, [...] und das sagt nichts über die Qualität aus, also wie die Leute hier begleitet werden´.

Interviewerin: `Habt Ihr denn Möglichkeiten, Abschied zu nehmen, wo bleibt Ihr mit Eurem Erleben von Tod und Leid?´

Mitarbeiter: `Also die Möglichkeit ist da, in der Supervision über besonders schwere Dinge zu sprechen, aber das ist eher so, dass wir über die Situation der Lebenden dann auch sprechen. Das ist eher -, also ich kann mich nicht erinnern, dass wir schon mal intensiv darüber gesprochen haben: `Und wo bleiben wir mit dem Tod?´, das war in der Supervision so, dass wir – da gibt´s immer diese Runde, und jeder sagt, was ihm

auf dem Herzen liegt, und da hab ´ich gesagt, dass ich das als sehr belastend empfinde, dass so viele seit April, Mai, Juni, August – das sind Monate, wo ganz, ganz viele gestorben sind, gehäuft. Und dann gab´s noch zwei andere Themen, und dann machen wir immer ´ne Reihenfolge, und das Thema war dann das dritte. Und das ist nicht mehr dran gekommen, weil über das andere irgendwie dann ausführlich gesprochen wurde. Also da wundere ich mich manchmal selber, und da wundere ich mich manchmal auch über mich selber“.

Es scheint eine tendenzielle Entwicklung zu geben, dass mit steigender Sterberate die emotionale Bereitschaft (oder Möglichkeit), sich auf Sterben und Tod einzulassen, immer weiter abnimmt. Der o.g. Mitarbeiter beschreibt, dass er diese Tendenz, dass immer mehr Menschen in immer kürzerer Zeit in dem Hospiz versterben, in dem er tätig ist - und diese Entwicklung wurde in allen Hospizen in unterschiedlichem Ausmaß beobachtet - sehr belastend empfinde. Er wundert sich darüber, dass er scheinbar „gefühlskälter wird“, wie er es an anderer Stelle beschreibt. Nicht immer kann er sich auf das Sterben eines Menschen einlassen, weil es emotional überfordert. Auch andere Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter formulierten es in ähnlicher Weise. Die Tendenz des „Immer-Mehr-Sterbens“ in immer kürzerer Zeit beschreibt eine Entwicklung hin zu einem immer stärker professionellen Umgangs mit Sterbeprozessen, hin zu einem routinemäßigen Managen der letzten Lebensphase.

In einem anderen Hospiz äußerte eine Pflegende, dass es Tendenzen im Haus gäbe, das Versterben eines Bewohners zu verheimlichen. Sie fände das nicht gut, und sie würde sich bis jetzt dagegen wehren.

Sehr unterschiedlich wird in Hospizen auch mit der Verabschiedung umgegangen. In zwei der vier in die Untersuchung einbezogenen Hospize gingen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter - unabhängig voneinander - in das Sterbezimmer, wenn sie das Bedürfnis verspürten, sich von der bzw. dem Verstorbenen verabschieden zu wollen.

In einer Einrichtung versammelten sich die Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter im Zimmer der bzw. die Verstorbenen, um gemeinschaftlich Abschied zu nehmen, es gab allerdings hierfür keinen rituellen Rahmen. Man stand schweigend am Bett der bzw. des Verstorbenen und ging dann wieder. In einer der Einrichtungen gab es eine „rituelle Ordnung“, die inhaltlich von der pflegenden Person angeleitet wurde, die sich dem verstorbenen Menschen am nächsten fühlte. Je nach Lebensführung bzw. Glaubenssätzen der bzw. des Verstorbenen oder nach konfessioneller Ausrichtung, wurde die Zeremonie unterschiedlich inhaltlich gefüllt. Hier zwei exemplarische Berichte zweier Abschiedsfeiern in diesem Hospiz, die viel von dem „spirituellen Geist“, der in diesem Haus herrschte, verdeutlicht (Auszug aus einem Feldbericht):

„Für 14.00 Uhr war die Abschiedsfeier von Frau L. angesetzt. Sie lag in ihrem Bett in dem Zimmer, in dem sie das letzte halbe Jahr gelebt hatte. Das Bett war mit besonderen, dunkellilafarbenen Seidentüchern zurecht gemacht. Zu dem, was auch schon vorher im Zimmer vorhanden war, hatte man einen frischen Blumenstrauß und eine stilisierte Jesusfigur und eine Ikone aufgestellt. Es war der Bruder der Verstorbenen anwesend. Der Sohn konnte/wollte nicht kommen. [...] Bei der Trauerfeier waren vom Hospiz die Leiterin, drei Pflegende, ein Zivildienstleistender und zwei ehrenamtliche Helferinnen anwesend.

Die Abschiedsfeier begann mit einem ruhigen Lied, das von einer CD abgespielt wurde. Danach las eine Mitarbeiterin ein Gedicht und ein paar vorformulierte Worte vor. Anschließend erzählte sie frei von der Zeit, die sie mit der Verstorbenen erlebt

hatte. Mir fiel auf, dass die Verstorbene stets mit ihrem Namen angeredet wurde: `Liebe Frau L. ..., pünktlich – so wie Sie immer korrekt waren - sind Sie gestorben. Gestern waren Sie auf den Tag genau ein halbes Jahr hier im Haus. Sie haben gewusst, dass wir Probleme bekommen würden ...´ Die Mitarbeiterin sprach davon, dass Frau L. es anfangs schwer gefallen sei, Hilfe anzunehmen. Zunehmend habe sie es aber mehr zulassen können, dass man auch ihr etwas Gutes tun wollte, das hätte sie als schön für sich empfunden. (Es wirkte alles sehr natürlich auf mich, nicht übertrieben traurig, aber eine eigene Betroffenheit bei der Mitarbeiterin war deutlich spürbar).

Dann war Raum für andere `Beiträge´: Gedanken, Wünsche, die man laut oder leise formulieren und der Verstorbenen mit auf den Weg geben konnte. Der Bruder meldete sich zu Wort – auch er sprach seine Schwester direkt an: `Liebe ..., Du warst meine große Schwester´. Dann erzählte er Anekdoten aus ihrem Leben. `Man hat uns erzählt, dass, als ich geboren wurde, Du eines Tages mit in meinen Kinderwagen gestiegen bist. Wir beide sind dann im hohen Bogen hinausgeflogen. Ich habe Dich später immer damit geneckt und gesagt, ich bin nur deshalb nicht Nobelpreisträger geworden, weil ich so früh aus dem Kinderwagen gefallen bin.´ Die Anwesenden lachten auf.

Auch Schuldgefühle sprach er an. Er entschuldigte sich bei ihr. Und er bedankte sich. (Die atmosphärische Stimmung bei dieser Abschiedsfeier würde ich beschreiben als tief traurig und gleichzeitig locker und auch fröhlich – ein Gefühl von Dankbarkeit).

Nach diesem Teil der Feier sangen die Anwesenden ein Lied, weil Frau L. immer so gerne gesungen habe. Man sang ein Lied, von dem der Bruder wusste, dass sie es sehr mochte. Der abschließende Satz, der an den Bruder und die Ehrenamtliche, die Frau L. ein halbes Jahr im Hospiz begleitet hatte, gerichtet war, lautete: `Bleiben sie solange, wie Sie für sich brauchen, danach sind Sie herzlich zu Kaffee und Kuchen eingeladen.´ Der Kuchen wird – wenn nicht die Angehörigen etwas mitbringen – vom Haus besorgt bzw. vom Zivildienstleitenden oder einer Ehrenamtlichen gebacken. Am Kaffeetrinken nehmen alle im Hospiz zu diesem Zeitpunkt Anwesenden teil, wenn sie es möchten, seien es andere Erkrankte, deren Angehörige und auch Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter.“

Die zweite Aussegnungsfeier fand im Abschiedsraum eines anderen Hospizes statt, da die Verstorbene in einem Zweibettzimmer im Hospiz gelebt hatte (Auszug aus einem Feldbericht):

„Die Abschiedsfeier von Frau S. ist für 13.15 Uhr festgesetzt. Der Abschiedsraum ist ein Kellerraum mit drei kirchenähnlichen Glasfenstern (bunt). An den Wänden hängen Bilder in Lilatönen, christliche Motive - eher abstrakt. In der Mitte des Raumes befindet sich eine Bahre. Vorne links, gleich neben der Tür, gibt es ein kleines Tischchen mit einem CD-Player. Rechts steht ein Tisch mit einer Kerze und einer goldenen Christusfigur – sehr schlicht. Rechts und links an der Wand stehen einige Stühle. Ich empfinde den Raum – trotz Keller - als angenehm.

Man versammelt sich im Abschiedsraum. Die Verstorbene (43 Jahre ist sie alt geworden) hatte die Feier sorgfältig vorgeplant. Die Feier beginnt mit einem `düsteren´ Musikstück (esoterisch angehaucht). Es hat plötzlich alles etwas sehr Schweres. Die Tote liegt, so wie sie es gewollt hatte, in ein weißes Tuch eingehüllt, mit weißem Turban, auf einem knallroten seidenen Tuch, das über die Bahre gebreitet wurde. Der Kiefer der Verstorbenen ist nicht hochgebunden worden (so wie es bei keiner bzw. keinem der Verstorbenen, die ich bisher in diesem Hospiz, gesehen habe, der Fall war). Der Mund ist leicht geöffnet. Auch die Augen sind nicht komplett

geschlossen. Insgesamt ein beeindruckendes Bild. Auch Kinder sind zur Abschiedsfeier gekommen, ungefähr 5, 7 und 9 Jahre alt. Der Raum ist gefüllt, sogar vor der Tür stehen noch einige Personen.

Nach dem Abspielen der Musik verliest ein Mitarbeiter einen Text. Anschließend liest der Freund, der die Verstorbene bis zum Schluss gepflegt hatte, einen Brief an die Verstorbene vor – in englischer Sprache -, er ist Engländer. Danach liest die Tochter ein Gedicht, das sich die Verstorbene von ihr gewünscht hat, vor: `Steht nicht an meinem Grab und weint, denn ich bin nicht hier ´. Die Tochter unterbricht das Lesen einige Male, sie weint sehr.

In der Zeit, die für die Worte vorgesehen sind, die man der Verstorbenen mitgeben kann, breitet sich Schweigen aus. Nach einer langen Zeit der Stille spricht eine Pflgende. Eben diese Schwester hatte beim Betreten des Abschiedsraumes einen Bergkristall als Abschiedsgeschenk auf die Bahre zur Toten gelegt. Die Pflgende bedankt sich bei der Verstorbenen und erzählt eine Begebenheit der letzten Tage. [...] Danach sagt der Pflger: `Frau S., ich möchte noch einen Segen über Sie sprechen. ´ Anschließend wurde ein `Ave Maria´ von einer CD abgespielt – auf Wunsch der Verstorbenen. In einem Raum des Hospizes fand das Kaffeetrinken an einer sehr großen Tafel statt. Die Besucher der Abschiedsfeier trafen nach und nach dort ein. Die letzten Trauergäste blieben bis zum Abend im Hospiz.

Am Mittwoch soll Frau S. beerdigt werden. Es werden voraussichtlich drei der Pflgenden zur Beerdigung gehen und sich auch dort an der Gestaltung der Abschiedsfeier beteiligen, indem sie dort Texte vorlesen werden. Die Feier wird ohne Pfarrer stattfinden, Freunde werden sie gestalten.“

Jede Abschiedsfeier war anders und jeweils individuell gestaltet. Es fand in diesem Hospiz immer eine Aussegnungsfeier statt, auch wenn keiner der Angehörigen daran teilnehmen wollte oder konnte oder es keine Angehörigen gab. Es gab auch immer ein gemeinsames Kaffeetrinken zu Ehren der bzw. des Verstorbenen, ebenfalls unabhängig, ob Angehörige daran teilnahmen oder nicht. Ein Mitarbeiter eines Beerdigungsinstituts sagte, dass er beeindruckt sei, wie würdevoll man von den Toten in diesem Hospiz Abschied nähme, dies sei nicht überall der Fall, fügte er hinzu.

Umgekehrt war das Auftreten von Mitarbeitern in Hospizen nicht aller Beerdigungsunternehmen als „würdevoll“ zu bezeichnen. In dem eben beschriebenen Hospiz schickte man ein Schreiben an das von den Angehörigen beauftragte Institut, mit der Bitte um Einhaltung bestimmter Regeln. Eine der wichtigsten Regeln entsprach der Bitte, die bzw. den Verstorbenen mit einem Holzarg abzuholen, fast jedes Unternehmen besitzt einen solchen Transportsarg.

In den drei anderen in die Untersuchung einbezogenen Hospizen gab es kein Schreiben dieser Art. Die Folge war, dass Beerdigungsunternehmen zum Teil in „respektloser Weise“, wie es eine Pflgende formulierte, mit den Verstorbenen umgingen. Tote wurden beispielsweise mit Metallsärgen, Kisten oder sogar Plastiksäcken abgeholt. Eine Mitarbeiterin beschrieb, dass sie es schon erlebt habe, dass die Angestellten eines Beerdigungsinstituts, nachdem sie den Verstorbenen „eingepackt“ hatten, ihre Gummihandschuhe mit zu dem Toten in den Sack warfen.

Die Pflgende, die diese Begebenheit berichtete und über dieses Verhalten des Bestattungsunternehmers sehr aufgebracht schien, reagierte - für die Beobachterin unerwartet - auf die Information der Beobachterin, dass man andernorts die Beerdigungsunternehmen in einem Anschreiben bitte, bestimmte Regeln einzuhalten, indem sie meinte, dass es 'so bleiben solle, wie es sei, denn dann würden die Angehörigen der Schwerkranken wenigstens *sehen*, welches Unternehmen sie möglichst nicht beauftragen sollten.'

In einem anderen Hospiz erkannte man den Bedarf an Veränderung des herrschenden Zustands. (Auszug aus einem Feldbericht):

„Woran sie - als Einrichtung - demnächst arbeiten müssten sei, dass Qualitätskriterien für die Bestatter erarbeitet werden. Sie [eine Pflegende] schildert dann entrüstet einige Beispiele. So zum Beispiel wäre ein Bestatter einmal alleine gekommen und habe den Sarg senkrecht auf einem sogenannten 'Möbelhund' abtransportiert. Ein anderer sei ohne Sarg nur mit Sack gekommen. Sie saß gerade mit einer Angehörigen hier im Zimmer und als der Bestatter vorbeigegangen sei, da habe eine Hand des Toten aus dem Sack geschaut.“

Eine andere von der Beobachterin erlebte Situation:

„Ich sah, wie ein Fahrzeug eines Bestattungsunternehmens vorfuhr. Kurz nachdem dieser parkte, fuhr ein Krankenwagen auf das Gelände und brachte einen angemeldeten 'Neuzugang'. Irgendjemand hatte gesehen, dass die Bestatter kurz zuvor den toten Menschen nicht in einem Sarg, sondern nur in ein Spannbettlaken eingewickelt durch den Flur im Hospiz und dann in den Bestattungswagen getragen hatten. Als die Mitarbeiterin das fassungslos sah, ging eine andere Pflegende hinunter, um mit den Mitarbeitern des Bestattungsinstituts zu sprechen. Die Bestatter konnten an ihrem Tun nichts Anstößiges erkennen, sie entgegneten, dass sie die Toten immer so mit Bettlaken mitnähmen.

Der Krankenwagenfahrer wartete aufmerksam mit dem, „In-das-Haus-Tragen“ des Neuankömmlings, so dass dieser nicht Zeuge der makaberen Szene wurde.“

Verstorbene konnten in Hospizen im Zimmer nach ihrem Tod bis zu zwei Tagen verbleiben; wenn es einen kühlen Aufbahrungsraum gab, hätten sie dort auch länger aufgebahrt bleiben können. Im Beobachtungszeitraum war dies aber in keiner der Einrichtungen der Fall. Häufiger konnte jedoch beobachtet werden, dass Verstorbene einen Tag und länger in dem Zimmer, in dem sie gestorben waren, verblieben, so lange, bis alle Angehörigen und Freunde Gelegenheit gehabt hatten, sich von der bzw. von dem Verstorbenen zu verabschieden.

In einem in die Untersuchung einbezogenen Hospiz wurde an die Tür von Verstorbenen ein Schild mit der Aufschrift: „Bitte nicht stören“ gehängt.

Tote wurden in einer anderen Einrichtung mit bunten Bändern geschmückt, die eine rituelle Bedeutung hatten.

Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter aller Hospize gingen in unregelmäßigen Abständen, je nach Bindung zur bzw. zum Verstorbenen oder dessen Angehörigen zu Beerdigungen. Dies wurde in den meisten Fällen als Dienstzeit anteilig anerkannt. Diese Regelung galt für keine der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen.

Auch die Begleitung der Angehörigen nach dem Tod eines nahen Menschen hat sich die Hospizbewegung zur Aufgabe gemacht. Nicht in allen untersuchten Einrichtungen gab es derartige Angebote. Man war auch dort, wo den Angehörigen kein Angebot zur Begleitung „danach“ gemacht werden konnte, behilflich bei der Suche nach einer passenden Begleitung.

Nur in zwei Hospizen wurden Trauergruppen angeboten oder eine Einzelbegleitung. Es waren dies Hospize mit einem ambulanten Hospizdienst.

In einem in die Untersuchung einbezogenen Hospiz machte man sich in Teamsitzungen bereits Gedanken über die Trauerbegleitung, wer diese übernehmen könne und wie diese aussehen solle, solange der Schwerkranke noch am Leben war, so dass es einen fließenden Übergang in der Begleitung gab. In regelmäßigen Abständen nahmen dort Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter Kontakt auf zu Hinterbliebenen.

Im Team wurde in diesem Hospiz regelmäßig derer gedacht, die im Zeitraum zwischen den „großen“ Teambesprechungen verstorben waren. Die Namen der Verstorbenen wurden verlesen, dies war fester Bestandteil der Besprechung und ließ Erinnerungen bei den Pflegenden aufsteigen, die diese dann in der Runde formulierten. Eine Schweigeminute beendete diesen Teil der Sitzung.

In diesem und einem weiteren Hospiz gab es ein einmal jährlich stattfindendes Totengedenken, zu dem die Angehörigen der im Hospiz Verstorbenen eingeladen wurden. Die Erinnerungsfeier wurde mit Texten und Musik feierlich gestaltet, anschließend gab es Gelegenheit, bei einem Kaffeetrinken miteinander ins Gespräch zu kommen.

In einem der Hospize schickte man nach Ablauf einiger Monate eine Erinnerungskarte an die Hinterbliebenen. Diese würde von der Bezugsschwester geschrieben, hieß es. Für die Angehörigen wäre das oft ein Anlass, zum Hospiz wieder Kontakt aufzunehmen, in Form eines Besuches oder eines Telefongesprächs. So gäbe es die Möglichkeit für die Angehörigen, noch einmal über das Erlebte zu sprechen und in pathologischen Trauerprozessen hilfreich zur Seite zu stehen.

Auch in anderen Hospizen, in denen es keine Erinnerungskarte gab, besuchten ehemalige Angehörige das Hospiz häufig nach einigen Wochen, manchmal Monaten des Abstands. Manche derer, die als Angehörige das Hospiz kennen gelernt hatten, engagierten sich später dort als ehrenamtliche Helfer- nicht vor Ablauf eines Jahres, so die von Hospizen gesetzte Regelung.

10.3. Vergleichende Überlegungen zur spirituellen Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen

Bevor ein abschließender Vergleich die Beobachtungen zum Thema spirituelle Begleitung zusammenfasst, soll an dieser Stelle ein Auszug aus einem Feldbericht eingefügt werden, der die Eindrücke einer älteren Pflegenden, die auf einer Palliativstation tätig war, wiedergegeben werden. Diese Pflegende besuchte im Hospiz eine ehemalige Patientin der Palliativstation, auf der sie tätig war. Dreimal war diese Patientin auf der Palliativstation aufgenommen und dann schließlich in das Hospiz verlegt worden. Die Pflegende schildert, was sie als Unterschiede zwischen der Palliativstation, auf der sie tätig war und dem besuchten Hospiz wahrgenommen hatte. (Auszug aus einem Feldbericht):

„Ich frage sie nach ihrem Eindruck vom Hospiz und was ihrer Wahrnehmung nach auf der Palliativstation, auf der sie arbeitet, anders sei. Sie berichtet davon, dass sie gestaunt habe, dass ich kurz zuvor einer Patientin ein Ei gekocht habe. Sie sagt: `So etwas gibt es bei uns natürlich nicht. Es ist zum Essen nur das da, was wir am Vortag bestellt haben, besondere Wünsche beim Essen können wir nicht berücksichtigen.´ Auch der Alltag sei anders.

Da gäbe es einen doch recht festen Tagesablauf mit Visiten und Fiebertmessungen. Es sei eben ein Krankenhaus. Außerdem sei die Stationsleiterin natürlich ein Arzt bzw. eine Ärztin. Es sei schon alles viel lockerer hier im Hospiz als auf einer normalen Station. Sie erlebt die Erzählung der 16Jährigen mit [die Jugendliche stattete mal wieder – dies tut sie häufig - dem Hospiz einen Besuch ab.] Ihre Mutter war hier vor einigen Wochen verstorben. Jeden Tag nach der Schule war sie damals in das Hospiz gekommen. Die Krankenschwester erlebt die 16jährige, die sich im Hospiz immer noch wie zu Hause fühlt, wie folgt beschrieben:

Wir sitzen alle gemeinsam in der Küche am großen Küchentisch. Sie [die Pflegende] erzählt mir (fast verschämt), dass sie gerade heute einen Brief an einen Mann

geschrieben habe, dessen Ehefrau vor zwei Wochen auf der Station verstorben sei. Sie hätte zur Patientin – seiner Frau - einen engen Kontakt gehabt und auch zum Ehemann. Sie wolle doch nun wissen, wie es ihm ginge, man habe sich gar nicht mehr gesehen. Sie wisse gar nicht, wohin sie mit ihren Gefühlen solle, sagt sie. Sie erzählt auch, dass sie gar nicht wisse, ob sie diesen Brief überhaupt abschicken wird.

Ich frage sie nach Abschiedsritualen auf ihrer Palliativstation. Sie sagt, es werde eine Kerze aufgestellt. Weder für die Angehörigen noch für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gäbe es so etwas wie eine Abschiedsfeier. Alle vier Wochen würden vor einer Sitzung die Namen derer vorgelesen, die in dem dazwischen liegenden Zeitraum verstorben seien, dann hätte man Gelegenheit, sich zu erinnern. Sie sagt auch, dass sie gar nicht wisse, ob sie es auf Dauer auf der Station aushielte. Sie arbeite dort seit einem halben Jahr – mit voller Stelle. Die Atmosphäre sei schon schön auf der Station, aber die Arbeit belaste sie doch sehr: `die vielen Abschiede´, erklärt sie. Die Schwester betont noch einmal, dass sie erstaunt sei über die lockere Atmosphäre im Hospiz. Sie fühlte sich sichtlich wohl im Hospiz und blieb den ganzen Nachmittag (vier Stunden).“

Die Schilderung der Pflegenden gibt wieder, was von ihr als wesentlich erlebt wird. Sie betont, dass im Hospiz alles viel `lockerer sei´. Palliativstation ist eben doch `eine Krankenhausstation´ mit einigen der in Krankenhäusern üblichen Vorgaben und Einschränkungen. Die Pflegende fühlte sich im Hospiz so wohl, dass sie dort mehrere Stunden verbrachte. Die Atmosphäre, die eine große Offenheit zulässt, auch über Emotionen zu sprechen, ist ihr angenehm. Auf der Palliativstation „wisse sie nicht, wohin mit ihren Gefühlen“, beschreibt sie. So hat sie zum Beispiel einen Brief an einen Angehörigen geschrieben, von dem sie nicht sicher ist, ob sie ihn abschicken wird. Auf der Palliativstation scheint es weniger „Raum“ (im Sinne von Atmosphäre zu verstehen) zu geben, wo auch über emotionale Befindlichkeiten gesprochen werden kann. So wie diese Pflegende es verdeutlicht, wurde es auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen beobachtet. Gerade spirituelle Fragen werden vergleichsweise weniger auf Palliativstationen im Team thematisiert, es herrscht diesbezüglich eine gewisse Zurückhaltung, Scheu.

Das Hospiz wird für viele Schwerkranke zum letzten Zuhause. Ob eine Sterbende bzw. Sterbender sich „wie zu Hause“ fühlte, hing weitestgehend von der Atmosphäre ab, die in der Einrichtung herrschte, und diese wurde weitestgehend geprägt von den dort Tätigen. ***Es geht um das, was die im Hospiz Tätigen ausstrahlen, wie sie sich als Person in ihre Arbeit – in die Begleitung Schwerstkranker und deren Angehörigen - einbringen. Ihre ethischen Grundüberzeugungen sind von zentraler Bedeutung, dies gilt auch für die Arbeit auf einer Palliativstation.***

Das Arbeiten im Hospiz und der Charakter der heutigen Hospize haben sich seit den Anfängen der Hospizbewegung gewandelt. ***Die Patienten kommen in der Regel in einem immer schlechteren Allgemeinzustand in das Hospiz, und die Verweildauer hat sich verkürzt. Das bedeutet, dass der Grundgedanke der Hospizbewegung, mit der Aufnahme im Hospiz diesen Ort zu einem letzten Zuhause werden zu lassen, nur bedingt umzusetzen ist.*** Es gibt für viele Schwerstkranke aufgrund des Zeitmangels nicht mehr die Möglichkeit, den Ort und die dort Tätigen kennen zu lernen - und umgekehrt, so dass es schwer wird, noch ein gutes Vertrauensverhältnis und eine Vertrauensbasis herzustellen, um dann in der Sterbesituation nicht nur „professionell korrekt“ dabei sein zu können.

Die Arbeit im Hospiz ist - insbesondere emotional - anstrengender geworden. „Ich kann die Kerze nicht mehr sehen“, hieß es. Pflegende können sich nicht mehr in dem Maße auf Sterbende einlassen, wie es früher einmal der Fall gewesen ist, so die Beschreibung von

Pflegenden, die in dieser Einrichtungsform auf viele Jahre der tätigen Erfahrung zurückblicken können. **Jeden Tag Abschied zu nehmen, bedeutet auf Dauer eine emotionale Überforderung für im Hospiz Tätige. Dies führt tendenziell zu einer stärkeren Professionalisierung. Die Arbeit im Hospiz wird in zunehmendem Maße zum „Beruf“ und ist weniger „Berufung“.**

Tendenziell kann gesagt werden, dass Hospize, die schon länger bestehen, noch mehr von dem Gedankengut der ursprünglichen Hospizbewegung in ihrem Tun umsetzen. **In diesen „alten“ Einrichtungen ist der „Geist“ der Bürgerbewegung noch spürbarer.**

In den „älteren Hospizen“ prägten oft charismatische Persönlichkeiten die Einrichtung. In „neueren“ Hospizen, wie auch auf Palliativstationen, versuchen Pflegende, sich ebenso als ganze Person einzubringen. Sie sind in der Regel individuell überdurchschnittlich engagiert, **die Vorgaben der Institution allerdings sind andere, als dies in „älteren Hospizen“ der Fall war. Möglicherweise wird heute im Zuge der Standardisierung von Qualitätsmerkmalen wieder stärker auf die klar zu definierenden Pflegestandards zurückgegriffen, zumal Qualitäten, wie die spirituelle Begleitung, sich schwer in „abrechenbare Qualitätsstandards“ fassen lassen.** So ist es gerade die spirituelle Ebene, bei der große Unterschiede innerhalb der Hospizlandschaft beobachtet werden konnten.

Besonders in einem Hospiz vermittelte sich der Eindruck, als handele es sich um eine hochqualifizierte Versorgungseinrichtung für Sterbende auf hohem Niveau mit einem ständig steigenden Bedarf. Dort Tätige brachten sich sehr persönlich im direkten Kontakt mit Patientinnen bzw. Patienten und Angehörigen stark und mit hoher Kompetenz ein. Die Einrichtung selber strahlte wenig emotionale Wärme aus. Dies wurde auch von dort tätigen Mitarbeitern in Interviews so bestätigt. Nicht die angenehme Atmosphäre, so wie es Pflegende anderer Hospize äußerten, war hier das Motiv von Pflegenden, weiterhin dort arbeiten zu wollen, sondern die schlechten äußeren Bedingungen an alternativen Arbeitsplätzen. Die spirituelle Ebene wurde in dem oben beschriebenen Hospiz von institutioneller Seite vergleichsweise wenig berücksichtigt, sie war dennoch lebendig, allerdings ausschließlich aufgrund des persönlichen Engagements der dort Tätigen.

Auch in einem anderen in die Untersuchung einbezogenen Hospiz war die spirituelle Begleitung eher weniger stark ausgeprägt.

Es kann also gesagt werden, dass die Spanne dessen, in welcher Weise die spirituelle Ebene in Hospizen Berücksichtigung findet, sehr groß ist.

Tendenziell vermittelte sich der Eindruck, - und dies gilt auch für Palliativstationen - dass es einen starken Wunsch nach einem rituellen Rahmen gibt, dieser aber nicht genau definiert werden konnte. Es hatten sich noch keine konkreten Rituale gefunden, die als „stimmig“ empfunden wurden.

Auf Palliativstationen Tätige wollen in der Regel nicht im Hospiz arbeiten, so das Ergebnis der Untersuchung. Als Begründung wurde angeführt, dass dort die Konfrontation mit dem Tod für ihr Empfinden zu intensiv sei. **Das Sterben und der Tod werden auf Palliativstationen nicht gerne thematisiert, er wird zwar billigend in Kauf genommen, allerdings wird immer noch das Versterben einer Patientin bzw. eines Patienten auf der Station als Niederlage erlebt.**

Palliativstationen sind keine Sterbestationen, darauf wurde immer wieder hingewiesen. Möglicherweise gab es auf Palliativstationen auch aus diesem Grund fast keine verbindlichen Rituale im Zusammenhang mit Sterben und Tod. **Der Tod war wesentlich weniger Gesprächsgegenstand von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern auf Palliativstationen als dies**

in Hospizen beobachtet wurde. Das Akzeptieren des Todes fällt in einem Krankenhaus – auch auf Palliativstationen - immer noch schwer. *Dem entspricht, dass die spirituelle Ebene im Kontrast zum wissenschaftlich geprägten Klinikdenken eher weniger Beachtung findet,* - auch deshalb -, weil im Ganzen eines Krankenhausapparates die Palliativmedizin oft immer noch als 'Stiefkind' behandelt wird. Das Denken der medizinischen Machbarkeit prägt auch heute noch das Handeln der meisten in Krankenhäusern tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Meist findet die spirituelle Ebene auch auf Palliativstationen dann Beachtung, wenn diese Ebene eher von Einzelnen auf diesen Stationen Tätigen in besonderem Maße eingebracht wird. So arbeiteten in einigen in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen Ordensschwestern und ein Ordensbruder in der Begleitung Sterbender. *Auch Ärztinnen bzw. Ärzte beschrieben seelsorgerliche Tätigkeit als wesentlichen Bestandteil ihrer Arbeit.*

Auf Palliativstationen setzen sich Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der verschiedenen Professionen überdurchschnittlich stark bei der Begleitung der Patienten ein. Sterben ereignet sich häufig. *Auf Palliativstationen Tätige schätzten an ihrem Arbeitsplatz besonders, dass sie auf dieser Station ihre ethischen Grundprinzipien am ehesten in ihre Arbeit mit einbringen können, im Vergleich zu anderen Stationen.*

Da Aufnahmebedingung, wie bereits dargestellt, im Hospiz der absehbare Tod ist, – (nicht länger als ein halbes Jahr Lebenserwartung muss attestiert sein) - ist der Tod im Hospiz wesentlich stärker präsent als auf Palliativstationen.

„Der Tod ist das Behandlungsziel“,

formulierte es ein in einem Hospiz tätiger Schmerztherapeut. Es ginge darum, einen Menschen zu diesem Ziel bestmöglich zu begleiten. Die spirituelle Einstellung sei hierbei sehr wesentlich.

Da die Atmosphäre auf Palliativstationen eine andere ist, konnte im Beobachtungszeitraum nicht ausgemacht werden, wie viele Gespräche von Pflegenden mit Patienten diesbezüglich stattfanden. *Auf dieses Thema hin angesprochen, sahen sich Pflegende überwiegend nur am Rande für derartige Gespräche - mit im weitesten Sinne spirituellen Inhalten - als „zuständig“ an.* In einigen Fällen, abhängig von der Einstellung des einzelnen Pflegenden bzw. der Pflegenden, wurden diese Gespräche an den Psychologen oder den Seelsorger delegiert. Es waren allerdings auch viele auch auf der spirituellen Ebene sehr aufgeschlossene Pflegende tätig, die auch Patienten und Angehörigen vermittelten, dass sie diesbezüglich für Gespräche offen seien.

Ritual -, insbesondere Abschieds- und Trauerritual - sind auf Palliativstationen wesentlich weniger verbreitet, als dies in Hospizen der Fall ist.

Der Umgang mit der Veröffentlichung vom Versterben eines Patienten war sehr verhalten, er fand auf den meisten der in die Untersuchung einbezogenen Stationen nur auf Nachfrage hin statt. Auch im Team wurde vergleichsweise wenig über das Versterben von Patienten gesprochen. *Das „Herrichten“ der Toten spielte auf Palliativstationen eine eher untergeordnete Rolle.* Patienten wurden selten „in besonderer Weise“ gekleidet. Gewaschen wurden sie in allen in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen ausschließlich nur dann, wenn sie dem Betrachter einen „nicht sauberen Eindruck“ vermittelten. Der Körper der Verstorbenen wurde zum Teil nicht von Kathetern oder Infusionsnadeln befreit (oft lag der Grund dafür in krankenhausinternen Vorgaben).

Die Zeit, die Tote im Sterbezimmer verbrachten, unterschied sich - mit Ausnahme einer Einrichtung - nicht von der, wie es in Hospizen üblicherweise gehandhabt wurde. In Ausnahmefällen verblieben Verstorbene im Hospiz deutlich länger in „ihren“ Zimmern, als dies auf Palliativstationen zu beobachten war.

Sowohl auf Palliativstationen als auch in Hospizen, die in die Untersuchung mit einbezogen wurden, arbeiteten überwiegend Menschen mit einem überdurchschnittlich mitmenschlichen Engagement. Die dort Tätigen beschäftigten sich in der Regel mit Sinnfragen und spirituellen Themen. Es fiel auf, dass diese Themen in Hospizen öfter sowohl im Team als auch im Umgang mit Patienten angesprochen wurden. Auf Palliativstationen wurden spirituelle Themen im Zweiergespräch mit der Beobachterin ins Gespräch gebracht. Innerhalb des Teams wurde untereinander jedoch wenig über Themen gesprochen, die der spirituellen Ebene zuzuordnen wären.

Auf Palliativstationen konnte eher eine Aufteilung nach Professionen beobachtet werden, wonach Pflegende weniger ihre Aufgabe darin sahen, existentielle Themen mit Patientinnen bzw. Patienten zu besprechen und diese Gespräche gerne an Seelsorgerinnen bzw. Seelsorger und Psychologinnen bzw. Psychologen delegieren.

In Hospizen ist eine Aufteilung in bestimmte Aufgabenbereiche und entsprechende Professionen weniger vorhanden.

In zweien der in die Untersuchung einbezogenen Hospize konnten Entwicklungstendenzen ausgemacht werden, die auf eine Aufsplitterung nach Professionen deuten, so wie sie für Palliativstationen üblich sind. In diesen Einrichtungen gab es „Experten“, die für das Führen von Gesprächen mit „schwierigen Inhalten“ und auch über Themenbereiche, die auf der spirituellen Ebene einzuordnen wären, zuständig waren. In den anderen Hospizen führten alle dort Tätigen Gespräche mit spirituellen Inhalten.

Auf Palliativstationen aufgenommene Erkrankte wurden regelmäßig von Seelsorgern besucht. Pflegende teilten ihnen mit, welche Erkrankten für einen Besuch in Frage kämen. ***Geistliche waren - anders als auf der Station arbeitende Psychologinnen bzw. Psychologen (obwohl meist „nur“ als Teilzeitkräfte angestellt)- nicht in das Mitarbeiterteam eingebunden.*** Ihr Einfluss auf der Station war daher begrenzt. Die spirituelle Ebene wurde von allen auf Palliativstationen Tätigen als wichtig erachtet, auch wenn explizit vergleichsweise darüber wenig gesprochen wurde. ***Der Wunsch vieler Patientinnen bzw. Patienten, über existentielle Fragen zu sprechen, überforderte zuweilen Pflegende - auch zeitlich - , so dass diese dankbar dafür waren, dass „Experten“ für diese Gespräche zur Verfügung standen, an die weitervermittelt werden konnte.***

Häufig führten auch Ärztinnen bzw. Ärzte auf Palliativstationen Gespräche mit spirituellen Inhalten, oder es entstand in der Vermittlung von – meist ungünstigen Nachrichten – eine Atmosphäre, die als spirituell zu bezeichnen war. Dies galt für auf Palliativstationen tätige Ärzte noch in einem höheren Maße als für Ärzte, die in Hospizen Besuche abstatteten. Auch in Angehörigen-Gesprächen fanden wesentlich häufiger spirituelle Themen Raum von auf Palliativstationen arbeitenden Ärzten, als dies bei ihren im Hospiz arbeitenden Kollegen der Fall war, von Ausnahmen abgesehen.

Häufig verstanden Ärzte ihre Rolle auf Palliativstationen als psychologische und seelsorgerliche Begleitung. „Heute war ich ‚nur‘ [im Sinne von ‚ausschließlich‘ benutzt] als Seelsorger und Psychologe unterwegs“, hatte ein leitender Arzt einer Palliativstation geäußert.

Seelsorger machten, verglichen mit Besuchen auf Palliativstationen, weniger Besuche in den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen.

Die Begleitung von Angehörigen war im Hospiz in der Regel wesentlich dichter, gerade auch im Bereich der spirituellen Ebene. Gerade bei rituellen Handlungen, wie dem Waschen des verstorbenen Menschen oder Abschiedsfeiern, aber auch in der Begleitung nach dem Tod in der Trauerzeit, erhielten Angehörige deutlich mehr Hilfs- und Unterstützungsangebote von hospizlicher Seite, verglichen mit dem, was auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen angeboten wurde.

Die hospizliche Landschaft bezüglich der Begleitung auf der spirituellen Ebene gestaltete sich sehr verschieden und scheint sich seit den Anfängen der Hospizbewegung stark verändert zu haben. ***Es war ein Trend zu beobachten, dass es zunehmend mehr, insbesondere in jüngster Zeit entstandene Hospize gibt, die sich in Organisation und Struktur vergleichsweise wenig von Palliativstationen unterscheiden. Die medizinischen Standards waren dort sehr hoch, die spirituelle Ebene schien dort eher an Bedeutung zu verlieren.***



Bilder einer 18Jährigen – gemalt kurz nach dem Tod ihres Vaters

11. Exkurs

- Der Einsatz von Kreativmethoden in der Begleitung Schwerkranker und Sterbender und deren Angehörigen auf Palliativstationen und in Hospizen, am Beispiel Kunsttherapie

Bei der Begleitung Schwerkranker und ihrer Angehörigen geht es immer um die Verbesserung der *Lebensqualität*, so wird es in der entsprechenden Fachliteratur immer wieder beschrieben. Es sollen sowohl Erkrankten als auch Angehörigen Hilfen angeboten werden, um den aufsteigenden Emotionen Ausdruck verleihen zu können.

Nicht allen Menschen ist es in dieser besonderen Situation möglich, diese Emotionen verbal zu äußern. Aus diesem Grund werden in anderen Ländern nicht verbale Therapieformen in der Begleitung Schwerkranker und deren Angehöriger mit in das Angebot der therapeutischen Begleitung integriert. In der einschlägigen Fachliteratur wird der Einsatz dieser besonderen Methoden auch in Deutschland postuliert, sowohl in der Literatur der Palliativmedizin, als auch der der Hospize. In der beobachteten Praxis konnten erste Versuche gesehen werden, derartige Methoden ebenfalls in die Palette des Angebots mit aufzunehmen, allerdings mussten in zwei der in die Untersuchung mit einbezogenen Einrichtungen mangels monetärer Mittel diese Angebote wieder gestrichen werden und das, obwohl sie sich als primär nonverbale Methoden in der Begleitung schwer Erkrankter und deren Angehöriger bewährt hatten und in Fachkreisen als sehr wirksam anerkannt sind. Gerade weil die Wirkung in Fachkreisen nicht unumstritten ist, soll an dieser Stelle in Form eines kleinen Exkurses auch auf dieses Angebot gesondert verwiesen werden, weil, wenn Lebensqualität im Zentrum der Begleitung von Sterbenden steht, gerade im kreativen Tun der (sterbende) Mensch sich als in seiner Individualität einzigartig direkt erfahren kann - und dies bis zuletzt. Es ist dies eine Methode, die trotz körperlicher Einschränkungen und verändertem Körperbild bis (fast) zum Ende des individuell gelebten Lebens ausgeübt werden kann und - angesichts eines sich in starkem Maße verändernden Körper selbst - ein stabiles Gefühl des Selbstwerts erfahrbar machen kann.

In der letzten Lebensphase geht es in der Betreuung und Begleitung eines sterbenskranken Menschen nicht mehr um Heilung, sondern darum, das Leben bis zum Ende so lebenswert wie möglich zu gestalten. Gerade die letzte Lebensphase wird von vielen Schwerkranken *Leben und Lebendigkeit* in einer besonderen Intensität wahrgenommen. Der Wunsch, das verbleibende Leben so sinnerfüllt wie nur möglich zu nutzen und nicht nur auf das Ende zu warten, ist bei vielen Erkrankten stark ausgeprägt.

Bisher wurde in dieser Arbeit nur am Rande von kreativen Methoden in der palliativen Betreuung und Begleitung gesprochen. Bietet doch beispielsweise die kunsttherapeutische Arbeit die Möglichkeit, Erkrankte anzuleiten, Spuren zu hinterlassen, beim Hantieren mit Form und Farben Emotionen auszudrücken und auszuleben, oder auch Unsagbare eine „Gestalt“ zu geben und sich auf diese Art und Weise mitzuteilen und auch Formen des Abschiednehmens zu finden, die nicht verbal formuliert werden können/müssen.

Hinzu kommt, dass der Zugang zum Unbewussten über Bilder direkter erfolgt als über Sprache. So bietet gerade das kreative Angebot auch den Menschen, die es gewohnt sind, sich über ihren Intellekt zu definieren, der gerade bei Schwerkranken als primärer Abwehrmechanismus fungiert, einen Zugang zu ihren Emotionen.

Was genau ist Kunsttherapie? Kunsttherapie meint Therapie mit bildnerischen Mitteln. Menzen differenziert:

„Entsprechend dem weiten Begriffsgebrauch von Kunsttherapie wird diese zuweilen gleichbedeutend und synonym auch als Kreativitäts- oder Gestaltungstherapie bezeichnet. In solcher Verwendung akzentuiert der Begriff einen innerpsychischen Formbildungs- und Gestaltungsvorgang, der sich im sozialen Kontext einer individuellen Leidensproblematik die musisch-bildnerische Formdynamik des ästhetischen Mediums nutzbar macht zu Zwecken einer individual- psychischen und psychosozialen Umstrukturierung eines Konflikts. Kunsttherapie will die Formen eines gehemmtten, gestörten soziokulturellen Austausches wieder vermitteln. In den Weisen unterschiedlichster musisch-bildnerischer Produktion und Rezeption stellt sie die behinderten, die gestörten, die krank gewordenen Äußerungen des Lebens in den Mittelpunkt ihres Interesses“ (Menzen, K.-H.; in: Schottenloher, G.; 1994; S. 45).

Das heißt, Kunsttherapie versucht die menschlichen innerpsychischen und psychomotorischen Ausdrucksprozesse, sofern sie leidenmachend sind, unter Zurhilfenahme von kreativen Methoden zu äußern, so dass schließlich Bewusstseins- und Erlebnisweisen wie Verhaltensabläufe so konstellierte werden, dass die Lebens- und Alltagsbewältigung gelingt. Ein spezifisch tiefenpsychologischer und psychotherapeutischer Ansatz der Kunsttherapie geht von einer Symbolbildung des Problems aus. Im Vorgang des Symbolisierens könnten sich ästhetisch-bildnerisch seelisch-konfliktvolle Sachverhalte abbilden, darin sind sich S. Freud und C.G. Jung - trotz unterschiedlicher Ansätze - einig (Wellendorf, E. 1990). Eine dritte psychoanalytische Position, hat versucht, zwischen der symbolisch-metapherhaften Position Jungs und der semantisch-repräsentativen Position Freuds zu vermitteln, es ist dies der Ansatz von J. Lacan.

„Was sich in den symbolischen Ausdrucksformen verkörpere, sei nicht bloß imaginär, sondern produziere projektiv eine eigene reale Welt; welche wiederum den Menschen in seiner Entwicklung, in seinem Fortschreiten konstellierte, strukturierte; welche ihm vorhergehend sei und ihn erst `zu Wort kommen lasse`, ihn in seinen `verdichtenden, verschiebenden` Prozessen, wie Freud sagt, begleite; welche ihn in einen steten Prozess von gestaltgebundener vs. gestaltungsgebundener Sensibilität versetze“ (Menzen, K.-H.; in: Schottenloher, G.; 1994; S. 45).

Der schwerkranke Mensch hat sich häufig inhaltlich mit der Diagnose seiner schweren Krankheit und den entsprechenden Behandlungskonzepten auseinandergesetzt. Für die gefühlsmäßige Verarbeitung der Krankheit fehlt jedoch oft die Kraft, und so unterbleibt sie oder setzt erst mit einer zeitlichen Verzögerung ein. Das passive „Über-Sich-Ergehen-Lassen Müssen“ der medizinischen Behandlungsschemata erschwert die aktive seelische Verarbeitung und Bewältigung der schockierenden Diagnose und Behandlung und der damit verbundenen Angst. Die Patientin bzw. der Patient kann verschiedene Abwehrmechanismen aufbauen, die sein „Selbst“ notdürftig vor den Auswirkungen der Angst schützen sollen. Wird ein schwer erkrankter Mensch auf einer Palliativstation oder im Hospiz aufgenommen, ist für die Betroffene bzw. den Betroffenen in der Regel klar, dass es keine Hoffnung auf Heilung mehr gibt. Hinzu kommt, dass die Routine der sonst bekannten „Behandlung“ wegfällt. Es geht nicht mehr um das Warten auf die nächste Behandlung, sondern mehr Zeit zum Nachdenken, mehr Eigenverantwortung wird an die Patientin bzw. den Patienten „zurückgegeben“. In diesem Prozess gewinnt die Angst oft an Raum. Die Angst vor dem Sterben, vor dem Tod, wird bedrängender. Ist die Angst vorhanden, so wirkt sie weiter einschränkend auf die seelische und körperliche Befindlichkeit und beeinflusst so das Lebensgefühl und damit die Lebensqualität des Menschen.

So wie Künstlerinnen und Künstler in einem Gestaltungsprozess eintauchen und aus dem Chaos der Farben und Formen ein neues Kunstwerk gestalten, kann auch ein Erkrankter eintauchen in den kunsttherapeutischen Prozess und aus dem inneren Chaos neue Bilder hervorbringen.

Die meisten Menschen sind in der Lage, innere Bilder, Vorstellungs- Bilder, Wunsch- Bilder zu entwerfen, in Bildern zu denken und Wissen zu speichern. Die kunsttherapeutische Arbeit setzt bei den Kranken weder Talent noch Begabung voraus. Entscheidend allein ist der Schritt, sich auf den gestaltenden Prozess einzulassen. Viele glauben, dass es ihnen an Kreativität und Phantasie mangle, um etwas in Farben und Formen zu gestalten. U. Jungclas, eine seit Jahrzehnten mit krebserkrankten Patientinnen bzw. Patienten arbeitende Kunsttherapeutin, schreibt dazu:

„Welch eine Überraschung erleben sie dann, daß sie auch `ohne Begabung` ihrem inneren Erleben Ausdruck geben können“ (Jungclas, U.; in: Heiß, G. 2001).

Den Tod vor Augen fragen sich viele Erkrankte nach in ihrem Leben Erreichtem, Versäumtem, Unerledigtem. Ängste und auch irrationale Schuldgefühle entstehen, bleiben aber oft unausgesprochen und werden verdrängt. Hier setzt die Arbeit mit Bildern an. Gefühle können bewusster erlebt werden. Was beunruhigt, ärgert, traurig macht, verletzt, ängstigt kann sichtbar gemacht und beim Namen genannt werden. Verarbeitungs- und Bewältigungsstrategien lassen sich entwickeln.

Leben (bis zuletzt) - und dies wird sowohl idealtypisch von Palliativmedizinern als auch von Vertretern hospizlicher Arbeit postuliert - Leben heißt, immer wieder neu geboren zu werden.

„Die Geburt ist nicht ein augenblickliches Ereignis, sondern ein andauernder Prozess. Ziel des Lebens ist es, ganz geboren zu werden und seine Tragödie, daß die meisten Menschen von uns sterben, bevor sie ganz geboren sind. Zu leben bedeutet, jede Minute geboren zu werden. Der Tod tritt ein, wo die Geburt aufhört“ (Fromm, E.; 1980; S. 52).

Weiter schreibt Fromm, dass im therapeutischen Prozess oft gebremste und stagnierende Prozesse versucht werden, wieder zu mobilisieren. Dies bedeute, dass die Patientin bzw. der Patient eine neue Erfahrung unter einer bestimmten Voraussetzung brauche. Es sei dies die Erfahrung eines ungerichteten Zustandes, in dem sich die unintegrierte Persönlichkeit gewissermaßen verströmen könne (Fromm, E.;1980; S. 52).

Winnicott sieht im Spiel und in der Kunst die Macht, das Realitätsprinzip teilweise aufzuheben. Er hielt Spiel für das Universale, den Ausdruck von Gesundheit. Psychoanalyse war für ihn eine hoch differenzierte Art des Spielens, die im Dienste der Kommunikation der Patientin bzw. des Patienten mit sich selbst und anderen stehe. Die künstlerische Freiheit sei dem Spiel verwandt. Verbotene Wünsche und Impulse könnten ausgedrückt werden. Schmerzliche und erschreckende Erlebnisse, die passiv erlitten werden mussten, könnten im verkleinerten Maßstab aktiv wiederholt und bewältigt werden. Affekte könnten sich in Spiel und Kunst gefahrlos entladen, weil das Geschehen auf einer symbolischen Ebene stattfände. Es geht um das Gewährwerden innerer Prozesse, um mehr Bewusstheit.

„Es geht um ein intensives Hineinlauschen oder Hineinschauen in die intrapsychische Welt, damit all den Gefühlen, die sie auslöst und dann wieder um ein Zurücktreten, das es möglich macht, Muster und Regeln zu erkennen, die das innere und äußere

Handeln beeinflussen, und sie ihrer Zwänge zu entheben. Ihr entgegen steht die Angst vor Neuem, noch Unvertrautem. [...] Die Fähigkeit, sich etwas vertraut zu machen, und es sich durch einen neuen Standpunkt wieder zu entfremden, ist etwas, was Kunst und Therapie gemein ist“ (Wellendorf, E.; In: Schottenloher, G. 1994 S.19f).

Nicht immer ist es möglich, am Ende des Lebens im Sinne einer Therapie und Aufarbeitung innerer Konflikte kunsttherapeutisch zu arbeiten. Dennoch bietet Kunsttherapie auch da, wo es nicht primär um die Aufarbeitung von bestimmten Problembereichen geht, gute Möglichkeiten. Gerade durch krankheitsbedingte Einschränkungen engen sich die Möglichkeiten einer Erkrankten bzw. eines Erkrankten immer stärker ein. Damit einher geht in der Regel ein Verlust des Selbstwertgefühls.

Winnicott schreibt, dass der schöpferische Mensch nicht in erster Linie einer sei, der etwas produziere, was vielleicht Kunst genannt würde, sondern einer, der imstande sei, dadurch, dass er sich immer wieder neu in Beziehung setze zu den Dingen dieser Welt, sich auch ständig neu definiere. Mehr als alles andere sei es die kreative Wahrnehmung, die dem Einzelnen das Gefühl gäbe, dass sein Leben lebenswert sei. (1971) Nicht *was* wir erleben ist von Bedeutung, sondern *wie* wir etwas erleben.

Hinzu kommt eine Facette von Kreativität, „die Selbstentdeckung“, die E. Yalom beschreibt. Er berichtet von einer Bekannten, einer Bildhauerin, die antwortete, als sie gefragt wurde, ob sie Freude an ihrer Arbeit hätte, dass ihre Arbeit teilweise von unbewussten Kräften in ihr geleitet würde. Jedes neue Stück sei auf doppelte Weise kreativ: Das Kunstwerk selbst und die neue innere Sichtweise, die dadurch erhellt wurde (Yalom, E. 1989; S. 514).

Menschen am Ende ihres Lebens zu begleiten, ist oft nicht leicht. So schreibt Wellendorf, die kunsttherapeutische Arbeit mit schwer erkrankten Menschen sei oft verunsichernd. Mit Menschen Grenzen zu überschreiten, bedeute, an eigene Grenzen zu kommen und einen Teil der Ohnmacht, Verunsicherung, Angst, aber auch der Hoffnung und Freude zu erleben, die die Freiheit, zu sterben, auslöst (in: Schottenloher 1994; S.119).

„In der äußeren Welt auf ein Minimum reduziert, vom Handeln weitgehend entbunden, können Sterbende in der Welt der Phantasie, auf der Bühne ihrer Bilder Rückblick haltend, Zusammenhänge erfassen, prospektiv Grenzen überschreiten und sind uns damit oft weit voraus“ (a.a.O.).

Unter Fachleuten ist es hierzulande bekannt, dass kreative Methoden sehr wirksam sein können; umso verwunderlicher ist es daher, dass diese Methoden in Deutschland bisher Patientinnen und Patienten wenig angeboten bzw. finanziert werden. In mehr als der Hälfte der in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen wurden Kreativmethoden zwar angeboten, diese wurden allerdings zumeist ehrenamtlich durchgeführt. In mehreren Einrichtungen wurde das Angebot an Kreativmethoden aus wirtschaftlichen Gründen stark gekürzt oder ganz gestrichen, sehr zum Bedauern der auf Palliativstationen oder in Hospizen Tätigen. Patientinnen bzw. Patienten, die Erfahrungen sammeln konnten im Einsatz von kreativen Methoden, empfanden diese meist als sehr hilfreich. In der Begleitung von Menschen in „anderen“ Krisen oder Krankheiten, so zum Beispiel wie sie in Psychosomatischen Kliniken oder in Psychiatrien stattfindet, ist auch in Deutschland kunsttherapeutisches Arbeiten etabliert. Auch die Konfrontation mit dem Sterben stellt eine „Krise“ im Leben dar, sowohl für Erkrankte, als auch für deren Angehörige, insofern wäre es nur folgerichtig, wenn auch in diesem Bereich Kunsttherapie zum selbstverständlichen Angebot therapeutischer Maßnahmen gehörte.

Außerhalb Deutschlands finden Kreativmethoden in der Begleitung schwer Erkrankter und Sterbender in der therapeutischen Arbeit seit Jahren größere Anerkennung, so zum Beispiel in den USA, deren Gesundheitssystem bekanntermaßen ebenfalls sehr auf Wirtschaftlichkeit bedacht ist.

In den USA sind Kreativmethoden bereits fester und anerkannter Bestandteil therapeutischer Arbeit - auch im klinischen Bereich. Wie hilfreich kreative Methoden sein können, belegt eine amerikanische Studie, die in Chicago durchgeführt wurde: Zur Wirksamkeit von Kunsttherapie in der Behandlung onkologischer Patienten. In der Januarausgabe 2006 des Deutschen Ärzteblatts wird von dieser Studie berichtet (Journal of Pain and Symptom Management –01/2006). Nach Ergebnissen der Studie verbesserten sich acht von neun Symptomen nach Teilnahme an einer kunsttherapeutischen Sitzung.

“A study published today in the Journal of Pain and Symptom Management found that art therapy can reduce a broad spectrum of symptoms related to pain and anxiety in cancer patients. In the study done at Northwestern Memorial Hospital, cancer Patients reported significant reductions in eight of nine symptoms measured by the Edmond Symptom Assessment Scale (ESAS) after spending an hour working on art projects of their choice.

Fifty patients from the inpatient oncology unit at Northwestern Memorial where enrolled in the study over a four-month period. The ESAS is a numeric scale allowing patients to assess their symptoms of pain, tiredness, nausea, depression, anxiety, drowsiness, lack of appetite, wellbeing and shortness of breath. Eight of these nine symptoms improved; nausea was the only symptom that did not change as a result of the art therapy session. [...]

Northwestern Memorial Hospital is one of the country's premier academic medical centers and is the primary teaching hospital of Northwestern University's Feinberg School of Medicine. Northwestern Memorial and its Prentice Women's Hospital and Stone Institute of Psychiatry have 744 beds and more than 1,200 affiliated physicians and 5.000 employees. [...] Northwestern Memorial received the prestigious 2005 National Quality Health Care Award and is listed in eight specialties in this year's News & World Report's issue of "America's Best Hospitals" (www.eurekalert.org/pub_releases/2006-01/nmh-atc122705.php).

Auch in Deutschland erhalten kreative Methoden zur Verbesserung der Lebensqualität schwer erkrankter Menschen, so auch die kunsttherapeutische Methode, immer mehr Aufmerksamkeit und Anerkennung. So wird zum Beispiel unter der Leitung von Prof. Dr. med. Wolfgang Hiddemann derzeit ein Forschungsprojekt: „Kunsttherapie und Krankheitsverarbeitung bei Krebs“ an der Medizinischen Klinik und Poliklinik III des Klinikums der Ludwig-Maximilian-Universität München-Großhadern durchgeführt. In der Beschreibung der Studie wird davon gesprochen, dass Kunsttherapie zunehmend in der Psychoonkologie mit dem Ziel der psychosozialen Stabilisierung und der Unterstützung im Coping-Prozess eingesetzt wird. Eine Evaluierung der Kunsttherapie im Sinne einer „evidence based medicine“ sei jedoch bisher – in Deutschland – kaum vorhanden.

Erklärt wird die Methode in der Beschreibung des Forschungsprojekts in Anlehnung an Petershof 1999, wie folgt:

„Unter Verwendung des breiten Spektrums kreativer Materialien und Techniken nutzt die Kunsttherapie die heilende Kraft der Kunst. Im Gestalten mit den verschiedensten künstlerischen Materialien wird der Ausdruck von `inneren Bildern`, Gefühlen, Bedürfnissen, Vorstellungen und Erfahrungen ermöglicht. Diese Gestaltungen können als `Spiegel` für bewusste und unbewusste seelische Prozesse und Zustände angesehen werden. Dadurch können verdrängte, abgespaltene Seiten der Persönlichkeit im Schonraum der Therapie wieder wahrgenommen und integriert werden.

Alle kreativen Produktionen besitzen einen Ausdrucks- und einen Eindruckscharakter. Das bedeutet, ein Bild/Objekt drückt einen seelischen Zustand aus und wirkt gleichzeitig auf den Produzenten zurück. Der kreativ Schaffende kann durch seine Werke in einen Dialog treten – mit sich selbst, mit dem Therapeuten oder anderen Gruppenmitgliedern. Durch das kreative Gestalten können Identitätsgefühl, Autonomie und Selbstwert gesteigert, Ressourcen und Selbstheilungskräfte aktiviert und Entwicklungsmöglichkeiten gefördert werden.“ (Januarausgabe 2006 des Deutschen Ärzteblatts)

Auch im Lehrbuch der Palliativmedizin ist der Kunsttherapie ein Kapitel gewidmet, in dem deutlich wird, wie hilfreich und wichtig gerade in der Palliativmedizin das Angebot kreativer Methoden sei, dort heißt es:

„Der Kunsttherapeut muss sich, wie jeder psychotherapeutisch Tätige, die besondere psychologische Situation in der Palliativmedizin klar machen. In einer palliativen Kunsttherapie geht es eher um eine supportive Psychotherapie. Das „You can fight“ ist jedoch nicht einseitig auszulegen. Das Umschalten vom Lebenwollen hin zum Sterbenlernen ist ein höchst ambivalenter, lange - bis kurz vor dem Tod oder auch bis in den Tod - in der Schwebe bleibender Prozess. Von daher ist die Stützung notwendig, die dem Patienten das Gefühl vermittelt, dass ihm jemand hilft, wahrhaftig zu sich selbst zu sein. Anders als in langfristigen Kunsttherapien der kurativ ausgerichteten Rehabilitation, bestimmt in der Palliativmedizin der Patient noch mehr selbst das Tempo und den Schärfeegrad des Auseinandersetzungsprozesses.“ (Evertz, in: Aulbert und Zech 2000; S.908)

Gerade für Menschen, die sich über Sprache nur schwer mitteilen können, bieten kreative Methoden gute Ausdrucksmöglichkeiten. Schwerkranke, die sich dem Tod nähern, erleben in der Regel diese Lebensphase als Krise, ebenso ihre Angehörigen. Oft sind sie angesichts der existentiellen Bedrohung nicht in der Lage, dieses Geschehen sprachlich zu fassen. Das schöpferische Gestalten eröffnet dann oftmals Möglichkeiten, für das „Unaussprechliche“ Formen, Farben, Symbole zu finden, die für sich selbst wirken oder über die sich dann ein Gespräch entwickeln kann. Erkrankten wird dadurch ermöglicht, auch „schwierige“ Emotionen zu kommunizieren und mit anderen in Kontakt zu treten.

Spuren zu hinterlassen, bedeutet lebendig zu sein. Der Mensch hat ein Grundbedürfnis nach einem Sich-Ausdrücken und Gesehen-Werden-Wollen. Über den schöpferischen Akt hat er die Möglichkeit, seine Individualität bis zuletzt darzustellen.

In fünf von acht in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen gab es Versuche, kreative Methoden in die Arbeit der palliativen Begleitung mit einzubeziehen, dies waren im einzelnen je zwei Palliativstationen und drei Hospize. In zwei Hospizen und einer Palliativstation gab es Musiktherapie, in den anderen beiden Einrichtungen ein kunsttherapeutisches Angebot.

In allen Einrichtungen, die Kreativmethoden anboten, war die Finanzierung ein Problem. In einer Einrichtung konnte die Musiktherapie - trotz positiver Erfolge - aus finanziellen Gründen nicht weitergeführt werden, was die Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter sehr bedauerten. Es wurde von Patienten berichtet, die sonst unzugänglich wirkten, die aber über die Musiktherapie erreichbar schienen. Hatten sie an der Musiktherapie teilgenommen, so wirkten sie danach völlig „verändert“, wie es eine Pflegerin formulierte. Die Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter dieser Palliativstation standen der Musiktherapie anfangs sehr skeptisch gegenüber. Man wunderte sich darüber, wie die Musiktherapeutin Patientinnen bzw. Patienten emotional erreichte. Eine Schwester berichtete, dass auch die Patientinnen bzw. Patienten in der Regel anfangs wenig Interesse an Musiktherapie gezeigt hätten. Oft sei es so gewesen, dass die Musiktherapeutin in das Zimmer einer Patientin bzw. eines Patienten gegangen sei und zu Beginn nur durch ihre menschlich gewinnende Art die Patienten und Patientinnen zum Mitmachen habe anregen können. Der „Musiktherapeutin zuliebe“, wie es eine Pflegerin formulierte, haben sich Patientinnen bzw. Patienten wohl eingelassen. Wenn sie nach der Musiktherapeutin das Zimmer betreten habe, dann hätte sie dort eine ganz „besondere“ Atmosphäre gespürt. Die Patientinnen bzw. Patienten seien oft wie „ausgewechselt“ gewesen, viel ausgeglichener und entspannter. Den nächsten Besuch der Musiktherapeutin hätten die Erkrankten dann meist mit Freude erwartet. Es sei schon sehr schade gewesen, als die Musiktherapeutin hätte gehen müssen, ist die Meinung der Pflegerinnen, andere Mitarbeiterinnen pflichteten ihr bei.

Zwei Hospize wurden einmal wöchentlich von einer Musiktherapeutin besucht, die ehrenamtlich den Patientinnen bzw. Patienten ihre Dienste anbot. In einem anderen Hospiz begleitete eine ältere, analytisch ausgerichtete Kunsttherapeutin ehrenamtlich Erkrankte bis zu drei Patienten-Sitzungen pro Woche. Die Kunsttherapeutin arbeitete ausschließlich in Einzelsitzungen. Der Bedarf sei wesentlich größer, so die Einschätzung der Hospiz-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter, aber mehr Patientinnen bzw. Patienten wollte sich die Kunsttherapeutin nicht zumuten. Das kunsttherapeutische Angebot einer anderen Palliativstation galt nicht speziell palliativen Patientinnen bzw. Patienten, sondern stand allen Klinikpatientinnen bzw. -patienten offen. Ein spezielles Angebot auf der Station stand unmittelbar für die Zeit nach der teilnehmenden Beobachtung aus.

Beispielhaft für das, was Patientinnen bzw. Patienten im Zusammenhang mit Bildern, beim eigenen Tun und auch beim Betrachten von Bildern während der Beobachtungszeit erlebten, seien an dieser Stelle einige Begebenheiten und Beobachtungen dargestellt. Es war sehr eindrücklich, auf welcher tiefer Ebene Bilder wirken können, sowohl beim Betrachten, als auch beim Gestalten. Diese Dimension wird von Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern von palliativ begleitenden Einrichtungen wahrgenommen und geschätzt, ist aber für nicht in diesem Bereich Tätige oft nur schwer nachvollziehbar. Deshalb soll diese Dimension, die „wissenschaftlich“ nur schwer fassbar ist, durch einige Beschreibungen von während der Beobachtungszeit erlebten Situationen veranschaulicht werden.

Wenn man sich vor Augen führt, dass sich der Lebensraum von schwerkranken Patientinnen bzw. Patienten in der Regel immer weiter einschränkt und oft auf das Krankenzimmer reduziert, gewinnt dieser Raum an Bedeutung. Ein Bild, so aufgehängt, dass der Blick der Patientin bzw. des Patienten ständig auf ihm ruht, wird zentral bedeutsam.

So traf die Beobachterin auf eine Patientin, die unter einem Hirntumor litt, der sie auch in ihrem Gleichgewichtsempfinden beeinträchtigte. Diese Patientin war nicht mehr in der Lage, ihr Bett zu verlassen. Vor ihr an der Wand hing ein Bild, auf dem eine aufgewühlte See zu sehen war mit einem Schiff, das sich seinen Weg durch hohe Wogen bahnte. Die Patientin bat

darum, man möge dieses Bild bitte abhängen. Sie sagte, dass ihr sowieso schon permanent übel sei, wenn sie dann ständig auf dieses schaukelnde Schiff sehen müsste, dann würde es ihr noch schlechter gehen. Eine Pflegende wechselte das Bild daraufhin gegen ein auf die Erkrankte ruhig wirkendes Bild aus.

In einem in die Untersuchung einbezogenen Hospiz hatte man eine Sammlung von gerahmten Bildern mit sehr unterschiedlichen Motiven zusammengestellt. Immer wenn eine Erkrankte bzw. ein Erkrankter neu in das Hospiz einzog, wurde dieser bzw. diesem - sofern sie bzw. er nicht eigene Bilder mitbrachten - diese Sammlung vorgestellt, um sich daraus `ihr bzw. sein´ Bild auszuwählen, das dann in dem Zimmer, in das diese Person einzog, aufgehängt wurde.

In einem anderen Hospiz waren die Wände der Hospizflure mit großformatigen Bildern dekoriert. Auf diesen Bildern hatte der selbst schwer erkrankte Künstler sich mit seinem Sterben und Tod auseinandergesetzt. Die Bilder wirkten sehr dominant, zum Teil in ihrem Ausdruck Furcht erregend. Die Meinung darüber, ob man diese Bilder Sterbenden und deren Angehörigen zumuten könne, gingen im Kreise der dort Tätigen weit auseinander.

Wie bedeutsam Bilder sein können, erlebte die Beobachterin, als sie in einem Hospiz gerade dabei war, die Bilder einer wenige Tage zuvor verstorbenen Frau aus den hospizeigenen Rahmen zu nehmen, um die Bilder den Angehörigen zu übergeben. Die Verstorbene hatte im Hospiz unter Begleitung der analytischen Kunsttherapeutin viele Bilder gemalt. Sie bevorzugte es, Sträucher und Bäume zu malen. Ihr ganzes Zimmer war mit ihren Bildern dekoriert. Sie hatte lange im Hospiz gelebt.

Als die Beobachterin mit dem Sortieren der Bilder beschäftigt war, - sie saß dabei im zentralen Raum des Hospizes, in der geräumigen Küche -, gesellte sich eine ältere Hospizbewohnerin zu ihr. Am Tag zuvor hatte die Beobachterin bereits ein langes, intensives Gespräch mit eben dieser Bewohnerin geführt. Aus dem Feldbericht:

„Die ältere Dame sah sich ein blau grundiertes Bild an, auf dem mit goldener Farbe mehrere Äpfel gemalt waren, das letzte Bild der verstorbenen Frau. `Oh, dann hat sie es doch fertig gemalt´, sage Frau T. Sie war sichtlich berührt. Sie betrachtete das Bild lange. Auch sie hätte in der Klinik Bilder gemalt, berichtete sie. (Sie hat mir später zwei Bilder gezeigt, die sie mit ins Hospiz genommen hat, sie bedeuteten ihr viel).

Wir betrachteten gemeinsam ein anderes Bild der verstorbenen Dame: oben blau – unten grün. Ich fragte, was sie darin erkenne. Sie erklärte: `Das ist Weite. Das ist unendliche Weite´. Sie beschrieb dann auf meine Nachfrage, dass nach der Weite eine Urkraft käme, etwas, worauf wir keinen Einfluss hätten. Wir haben dann noch eine Weile darüber gesprochen. Es war uns beiden klar, dass sie so das Sterben beschrieb und das, was sie glaubte, was danach käme.

Bei einem anderen Bild, einer großen roten Kugel auf braunem Hintergrund, beschrieb sie ohne große Überlegungen: `Das ist das, was einen immer quält, was einen nicht schlafen lässt. Das ist eine Frage, die immer wiederkommt und sich aufdrängt und die man nicht los wird.´

Sie kenne das, erzählte sie mir. Aber das sei jetzt vorbei. Sie denke jetzt: „Was kommt, das kommt.“ Ändern könne sie nichts daran. Sie würde es jetzt hinnehmen.

Ich habe sie gefragt, ob sie Lust hätte, wieder einmal ein Bild zu malen. Sie meinte: `Ja, im Krankenhaus habe ich das so gerne gemacht´, [...]

Frau T. freute sich über das Angebot und fügte hinzu: `Ich gucke mir, seitdem ich im Krankenhaus zum ersten Mal seit meiner Kindheit wieder gemalt habe, Bilder auch ganz anders an. Ich sehe sogar die vielen Bilder in den Zeitschriften jetzt anders. Ich

frage mich, warum ich das alles früher nicht so gesehen habe. Ich schreibe Tagebuch. Wenn ich heute das lese, was ich vor vier Wochen hineingeschrieben habe, dann denke ich, das ist ja unheimlich viel, was ich in der Zwischenzeit erlebt habe.“

Es soll darauf verzichtet werden, mehr zum Inhalt oder den Motiven der Bilder zu sagen. Angemerkt sei, dass es der Schöpferin der Bilder wichtig war, ihr Bild mit den goldenen Äpfeln fertig zu stellen. Die Gesprächspartnerin, Frau T., berichtete, dass sie beobachtet habe, wie schwach die Dame beim Malen ihres letzten Bildes gewesen sei, sie hätte abbrechen müssen. Umso mehr habe sie, Frau T., sich gefreut zu sehen, dass nun das Bild doch vollendet sei. Die beiden älteren Damen hatten sich im Hospiz kennen gelernt und angefreundet. Frau T. war sichtlich berührt, als sie das dann fertig gestellte Bild mit den goldenen Äpfeln betrachtete.

Frau T. hatte auch auf der Palliativstation kunsttherapeutisch begleitet gemalt. Das Bild, das ihr so viel bedeutete, zeigte einen Weg, der auf dem in Hochformat mit flüssiger Farbe gemalten unteren Bildrand ungefähr mittig ansetzte, um dann in geschwungener Bewegung am oberen Bildrand zu enden. Im unteren Drittel rechts stand, ein wenig zur rechten Seite geneigter Baum. Rechts und links des Weges waren Felder mit Kornähren und eine Wiese angedeutet. Frau T. beschrieb das Bild:

„Da fließt die Lebensenergie hier an dieser Stelle rein und an dieser Stelle wieder aus dem Bild heraus“,

dabei deutete sie zuerst auf den unteren, dann auf den oberen Bildrand, Anfang und Ende des Weges.

Zwei ganz anders geartete Situationen im Zusammenhang mit kreativem Tun erlebte die Beobachterin in einem anderen Hospiz. Herr W. war in diesem Hospiz aufgenommen worden. Seine Grunderkrankung war ein Hirntumor. Er war einseitig gelähmt, saß im Rollstuhl und konnte sich nur mühsam artikulieren. Er sprach extrem langsam und hatte Wortfindungsstörungen. Herr W. war ein sehr geselliger Mensch, der es liebte, in Gemeinschaft zu sein, sich aber krankheitsbedingt an Unterhaltungen nur sehr bedingt beteiligen konnte. So saß Herr W. die meiste Zeit in der Küche; auch in diesem Hospiz war die Küche der zentrale Ort der Begegnung. Dort oder auf dem Balkon sitzend, verbrachte Herr W. seine Tage. Als die Beobachterin an einem Vormittag Herrn W. wieder einmal wie gewohnt, diesmal alleine, in der Küche sitzend antraf, bot sie ihm an, gemeinsam mit ihm ein „Malspiel“ zu machen. Mit weichen Wachskreiden sollte im Wechsel jeweils eine Spur auf das Papier gebracht werden, ohne bestimmte Absicht. Herr W. ging darauf ein, und so entstand langsam aber stetig ein Bild aus verschiedenfarbigen Strichen. Herr W. war konzentriert bei der Arbeit, obwohl seine Lähmung ihn einschränkte, so schien er sie kaum wahrzunehmen. Eine Form entstand und daraus ein großer Vogel. Nach den ersten Andeutungen wurde der Vogel ausgeformt. Als die Ehefrau von Herrn W. im Hospiz eintraf, ungefähr nach eineinhalb Stunden, war ein Bild mit einem deutlich erkennbaren Vogel fertig. Herr W. präsentierte das Bild seiner Frau, die voller Unglauben äußerte: „Schatz, das hast Du gemalt!“ Auch die Hospizmitarbeiter und Mitarbeiterinnen waren begeistert. Herr W. war sehr stolz auf das Bild, er strahlte förmlich, sonst saß er oft traurig und in sich eingesunken in seinem Rollstuhl. Herr W. war begeisterter Ornithologe, er hatte Vögel immer gerne beobachtet. Frau W. gab dem Vogel einen Namen und das Bild wurde aufgehängt.

Mit gleicher „Technik“ entstanden an einem anderen Tag im gleichen Hospiz weitere Bilder. Dieses Mal malte die Beobachterin zunächst zusammen mit einem Kind, das zu Gast im

Hospiz war und längere Zeit offenbar wartend im Flur stand. Das Mädchen war ungefähr sieben Jahre alt. Beim Malen im Wechsel entstand eine besondere Atmosphäre und Nähe. So fragte das Kind die Beobachterin nach einer Weile unvermittelt mitten im Malprozess: „Du, hast Du schon mal einen Toten gesehen?“ Dieses Mädchen hatte kurz zuvor durch Zufall zum ersten Mal in seinem Leben eine tote Frau gesehen. Es entwickelte sich ein Gespräch über das Sterben. Eine Patientin, die sich zu diesem Zeitpunkt ebenfalls in der Küche aufhielt, wurde von dem Kind in das Gespräch mit eingebunden. So fragte das Mädchen die ungefähr 40 jährige Hospizbewohnerin: „Und warum bist Du im Hospiz?“ Die Bewohnerin antwortete sehr offen: „Wenn man im Krankenhaus nicht mehr gesund gemacht werden kann und die nicht mehr wissen, was sie mit einem machen sollen, dann wird man in ein Hospiz geschickt.“ Ein Gespräch über Pflege und Betreuung im Hospiz schloss sich an.

Später gesellte sich eine ehrenamtliche Mitarbeiterin zur Malgesellschaft, und auch ein Hospizmitarbeiter setzte einige Striche auf das Blatt. Das gemeinsame Malen hatte eine sehr kommunikative Wirkung. Beim Malen waren alle gleich, die Patientin, die Beobachterin, das Kind, die Ehrenamtliche und der Mitarbeiter. Die Küche füllte sich, man setzte sich an den anderen Tisch und beobachtete das „Wachsen“ des Bildes. Der Gast eines Bewohners stellte fest, dass die Atmosphäre in der Küche heute richtig gemütlich sei. Es wurden an diesem Nachmittag „ernste“ Gespräche geführt, aber auch viel gelacht.

In den drei Beispielen zeigt sich, wie unterschiedlich kreatives Tun in der Arbeit mit schwer kranken und sterbenden Patienten und Angehörigen aussehen kann. So hatte Frau T. unter kunsttherapeutischer Begleitung für sich ein Bild gestaltet, das ein Symbol ihres Lebens darstellte. Sie malte einen Weg mit einem Anfang und einem Ende. Betont wurde die Vertikale, die symbolhaft Erde und Himmel verbindet. Frau T. kommentierte ihr Bild: „Dort fließt die Lebensenergie hinein und oben wieder hinaus“, die Lebensenergie strebt nach oben. Als christlich geprägte Frau beschreibt Frau T., dass sie nun bald zu Gott käme. Sie stellt sich vor, dass ihre Seele nach oben gen Himmel flöge und dann von oben auf das irdische Leben herabsähe und über die reifen Kornfelder streiche, wie ein Abendhauch, wie sie formuliert. Dabei hatte sie das sanfte Wogen der Felder bildlich vor Augen, das reife Korn kurz vor der Ernte meinte sie, riechen zu können. Das Feld vor der Ernte – der Tod als Schnitter oder Sensenmann, der die Frucht des Feldes erntet, sie einbringt, „nach Hause“ (zu Gott) holt. Nach einem erfüllten Leben, mit Höhen und Tiefen, hatte sich Frau T. ausgesöhnt mit dem, was war. Nun konnte sie sich einwilligen in den Kreislauf des Werdens und Vergehens, des Wachsens und der Ernte. Im Kommentar zu einem Bild, das eine verstorbene Hospizbewohnerin gemalt hatte, beschreibt sie, dass sie die „rote Kugel“, die sie auf dem Bild der verstorbenen Mitbewohnerin sah, kenne, dass sei das, was ihr Angst mache, was sie quäle, was sie nicht habe schlafen lassen, es sei die Angst vor dem, was noch komme. Das sei nun überwunden, sie würde sich nicht mehr fürchten vor dem Tod und dem Danach, sie nähme das an, was komme. „Nicht mein Wille geschehe“ – Gott führe sie auf ihrem Weg. (23. Psalm – Der Herr ist mein Hirte) Da Frau T. sich der Natur sehr verbunden fühlte, kommt ihr der Kreislauf der Jahreszeiten als Symbol für Werden und Vergehen in den Sinn. Sie liebte es, in der Natur zu sein und die Prozesse in der Natur zu beobachten, dies tat sie auch noch im Hospiz, oft war sie – im Rollstuhl – draußen. Sie wünschte sich Wiesenblumen, als sie eine Verwandte wenige Tage vor ihrem Tod nach ihren Wünschen fragte. Frau T. erlebt sich als Teil der Natur und anerkannte kurz vor ihrem Sterben den natürlichen Kreislauf, bei einem Grundgefühl, das ihr eine Gewissheit vermittelte, „aufgefangen“ zu werden – in Gottes Hände sich fallen lassen zu können. Ganz besonders wichtig war es ihr zwei Wochen vor ihrem Tod, die Ultraschallaufzeichnungen eines ungeborenen Kindes zu betrachten – Anfang und Ende, „ihr Weg“ (das Bild), mit ihrem Sterben sei nicht alles zu Ende, das Leben setze sich auch ohne sie fort. Möglicherweise dachte sie beim Betrachten auch an ihre Tochter und daran, dass das junge Paar vielleicht einmal Kinder haben werde. Sie empfand das Bild, das sie mit

„Mein Weg“ betitelte, als sehr wohltuend. Es hing während der letzten Lebensphase direkt vor ihr an der gegenüberliegenden Wand. Der Tod war für sie nicht mehr ein Schreckensbild, sondern ein Weg, von dem sie nicht genau sagen konnte, wohin er führe, aber sie ging ihn zuversichtlich.

Kunsttherapie kann sehr unterschiedlich eingesetzt werden.

War im eben besprochenen Beispiel die *Symbolik* des auf dem Bild Dargestellten von besonderer Bedeutung, die ermöglichte, auch sprachlich schwer Formulierbares, Fassbares und nur schwer Aushaltbares mitzuteilen; so zeigt das zweite Beispiel, dass *kreatives Tun bei schwerer körperlicher Einschränkung* auch in anderer Weise hilfreich wirken kann.

Herrn W. fiel es schwer, sich mitzuteilen, sein Körper war von der Krankheit stark eingeschränkt, nicht aber sein Geist. Herr W. reagierte auf seine körperliche Beeinträchtigung, indem er zuweilen jammernd klagte: „Ist das schlimm, schlimm, schlimm.“ Als er auf dem Papier farbige Spuren hinterlassen konnte, empfand er dieses Tun anfänglich als kindisch, dennoch schien es ihn zu reizen, auf diese Weise in Kontakt zu kommen. Das Setzen verschiedenfarbiger Linien im Wechsel mit der Beobachterin war ein Tun, bei dem beide Partner gleichwertig waren. Die körperlichen Einschränkungen wurden zunehmend bedeutungsloser bei dieser Tätigkeit. Spielerisch entstand nach einer zuvor ungerichteten Malaktion von „abstrakten“ Spuren eine Form, die einem Vogel ähnelte. In einem nicht verbal formulierten Prozess der Übereinkunft arbeiteten beide Beteiligten an dem kreativen Tun, an der Ausgestaltung des Vogels. Während dieses Geschehens entstand eine dichte Atmosphäre des Verstehens und gegenseitigen Annehmens auf einer emotionalen Basis, es fand Begegnung statt. Herr W. lachte beim Malen glücklich. Auf das Endprodukt war er stolz. An diesem Vormittag hatte Herr W. seine körperliche Beeinträchtigung für einige Zeit nicht als Einschränkung wahrgenommen. Er hatte Spuren hinterlassen und war im Tun glücklich versunken. Der Vogel könnte auf das baldige „Davonfliegen“ deuten, seinen bevorstehenden Tod, bei dem er sich von seinem ihn quälenden Körper befreit und sich sanft erhebt. Es könnte ihn aber auch erinnern an vergangene glückliche Tage, als er mit Leidenschaft regelmäßig Vögel beobachtete.

Im dritten Beispiel zeigt sich eine Möglichkeit, Besucher und *gerade Kinder, auf einer nicht verbalen Ebene anzusprechen* und mit diesen relativ schnell und unkompliziert in dichten Kontakt zu kommen. Allein durch das abwechselnde Setzen von Strichen entstand praktisch ohne Worte eine emotionale Basis, auf der das Kind nach einer Phase von ungefähr zwanzig Minuten als einen der ersten Sätze an die Malpartnerin die Frage richtet: „Du, hast du schon mal einen Toten gesehen?“ Durch das, was an Atmosphäre während des Malens entstanden war, war es dem Kind möglich – quasi nebenbei – ein schwieriges Thema anzusprechen, man konnte sich ja wieder schnell auf das Gestalten des Bildes als Sicherheit gebendes Drittes, als „Hauptsache“ zurückziehen, sollte die Situation zu unangenehm werden. So wurde auch während des sich anschließenden Gespräches über Tod und Sterben und über das Leben im Hospiz sprechend, weitergemalt. Während des Gespräches guckte das Kind nicht vom Blatt auf, war aber konzentriert, wie seine Nachfragen deutlich machten, am Gespräch beteiligt. In diesem Prozess war nicht das, was auf dem Papier Form gewann das Wichtige. Bedeutsam waren das gemeinsame Tun und die Atmosphäre, die dabei entstand. Der Prozess des Malens machte es möglich – auch räumlich sehr dicht zusammenzukommen.

In der Fortsetzung wurde die Zweiergemeinschaft erweitert, auch andere Personen „durften mittun“, wurden zu einer großen *Gemeinschaft, es fand eine rege Interaktion in der Gruppe statt*. Jede Person durfte nach genauen Regeln gleichberechtigt Linien setzen. Es entstand ein Gemeinschaftswerk, das nach außen dokumentierte, dass man gleichberechtigt beim Entstehen mitgewirkt hatte. Nicht mehr die Rolle einer jeden Person war wichtig. Es wurde

unwichtig während des Malens, wer krank oder gesund ist, wer begleitet oder begleitet wird, beim Malen sind alle gleich.

[...] Ich habe mich trotz aller Umstände meiner Erkrankung hier sehr wohl gefühlt. Als sehr gut empfand ich, dass jederzeit ein Ansprechpartner bei seelischen und anderen Problemen für mich da war.*

*Auszug aus einem Gästebuch einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation.

12. Kommunikation in der Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen

Angehörige bedurften auf Palliativstationen und in Hospizen vieler Gespräche. Dieser Bedarf zieht sich *wie ein roter Faden durch alle Phasen* der Erkrankung bis hin zum Sterben eines Menschen und - über dessen Tod hinaus - in der Begleitung von Angehörigen.

Auch *auf allen Ebenen* der Begleitung schwer Erkrankter und sterbender Menschen und deren Angehörigen scheint - neben einer guten Symptombehandlung - eine gute Kommunikation, verbal und nonverbal geführt, *die zentrale Dimension* zu sein.

Aus diesem Grund soll in diesem Kapitel noch einmal gesondert darauf eingegangen werden. Dass sehr viele Gespräche bei der Begleitung von Schwerstkranken und deren Angehörigen notwendig sind, dies bestätigten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aller in die professionelle Begleitung Sterbender einbezogener Tätigkeitsfelder. Gerade auch deshalb, weil die hohe Kompetenz der Kommunikation mit Menschen, die ihr eigenes oder das Sterben eines nahen Angehörigen erleben, bisher noch zu wenig Beachtung im Feld der medizinischen Wissenschaft gefunden hat, soll dieses Thema als kleiner Exkurs aufgegriffen werden.

Die Begleitung von Angehörigen in Hospizen hatte oftmals andere Gesprächsinhalte und schien insgesamt umfassender zu sein, als dies derzeit auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen umgesetzt werden konnte. Auf die Begleitung der Angehörigen wurde in der Regel in den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen in Ausbildungskursen oder Weiterbildungsangeboten vorbereitet.

In der Ausbildung von Pflegenden auf Palliativstationen bemühte man sich auch um derartige Fortbildungen, die aber deutlich weniger angeboten und genutzt werden konnten. Je nach Einrichtung waren die Bemühungen um Fortbildung in diesem Bereich sehr verschieden. So erfuhr die Beobachterin in einer Einrichtung (Palliativstation), dass sich Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter regelmäßig um die Erlaubnis zur Teilnahme an Fortbildungsangeboten bemühten, diese allerdings immer wieder abgelehnt wurden mit dem Hinweis darauf, dass dies nicht im Interesse des Krankenhauses bzw. der Station sei. Es war dies die Einrichtung, deren Palliativstation grundsätzlich um Anerkennung im System des Krankenhausapparats ringen musste.

Es gab auch gegenteilige Erfahrungen. So bemühte sich eine andere Palliativstation, ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auch finanziell zu unterstützen, um nach und nach allen interessierten Palliativstationsmitarbeiterinnen bzw. -mitarbeitern die Teilnahme an einem mehrwöchigen Fortbildungsangebot im Bereich der Sterbebegleitung zu ermöglichen.

Kommunikation mit Schwerstkranken und deren Angehörigen ist zentral wichtig und nimmt in der Arbeit sowohl auf Palliativstationen als auch in Hospizen - auch rein zeitlich betrachtet - einen sehr großen Raum ein.

Kommunikation findet wesentlich auch nonverbal statt. Durch Gestik und Mimik wird zum Beispiel der Patientin bzw. dem Patienten vermittelt, ob die Mitarbeiterin bzw. der Mitarbeiter gerade bereit ist, sich auf ein tiefgreifendes Gespräch einzulassen. ***Es geht bei den Begegnungen von Patientin bzw. Patient - Angehörigen und Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern immer auch um die innere Haltung und um Achtsamkeit.***

In einem Experteninterview formulierte ein seit Jahren in der palliativen Begleitung tätiger Arzt:

„Ich glaube, das erste Wichtige ist, dass man den Patienten und den Angehörigen zu verstehen gibt, dass man da ist. Ich glaube, Anwesenheit von uns ist sicherlich mit das Wichtigste, aber `Anwesenheit` bedeutet nicht plump, irgendwie immer daneben sitzen. Ich muss erreichbar sein, also dort das Angebot machen, dass man dort, wo Hilfestellung notwendig ist, dass Patienten und Angehörige wissen, sie haben in uns einen Ansprechpartner. Das kann die Sozialarbeiterin, Psychologe, Seelsorger, Arzt wie Pflegekraft sein. Es bedeutet für uns erkennen, [...], wo steht wer, zu welchem Zeitpunkt in einer Phase des Sterbeprozesses. Wo steht der Patient, wo steht der Angehörige? Das sind ja häufig ganz große Diskrepanzen. Der Angehörige hat bereits erkannt, dass jemand sterbend ist, und der Patient hat es vielleicht für sich noch nicht, - merkt es, aber will es nicht wahrhaben, oder die umgekehrte Situation, also der Patient selbst ist derjenige, der schon ganz weit und reif ist, und der Angehörige kann nicht lassen. Also so hat man zum Beispiel diese Form von unterschiedlichen Ebenen des Erlebens oder der Einstellung in dieser Sterbephase. Da ist es für uns ungeheuer wichtig zu wissen: Können wir das versuchen, irgendwie kompatibel zu machen? Also auch da wiederum in der Sensibilität, dass ja immer jedes Sterben etwas sehr Individuelles ist, - auch für die Familie. Man versucht natürlich dort, wo Konfliktstoff ist, das zu erkennen und zu gucken: Inwiefern kann man da so die Kommunikation für die Partner herstellen, dass es aber auch für beide Seiten irgendwie gelingend wird. Also, wenn Sie fragen: Können wir das – in Führungszeichen - `messen`? Wir kriegen ja sehr häufig Reaktionen von Angehörigen nach dem Versterben des Patienten, und da war auch so eine Aussage wie: `Die letzten drei Monate waren einerseits schlimm, weil wir tatsächlich erkennen mussten, dass mein Mann/meine Frau nicht mehr heilbar ist`. Aber sie gehören aufgrund der Intensität dieser Zeit zu dem Wertvollsten, was ich im Leben erlebt habe. ` Das war so eine Aussage, eine relativ typische Aussage von Angehörigen.“

In der Praxis finden Angehörigengespräche auf Palliativstationen in erster Linie statt, um die weitere Versorgung des Patienten zu klären oder wenn eine Angehörige bzw. ein Angehöriger explizit darum bittet. Ist das Behandlungsziel erreicht, zum Beispiel die medikamentöse Schmerzeinstellung zufriedenstellend verlaufen, wird die Patientin bzw. der Patient entlassen. ***Es muss mit den Angehörigen besprochen werden, ob die häusliche Versorgung gewährleistet ist. Ist dies nicht der Fall***, muss nach einer alternativen Lösung gemeinsam mit den Angehörigen gesucht werden. Alleine diese Fragestellung ist oft sehr kompliziert und bedarf vieler Gespräche. Es geht dabei auch darum, der Patientin bzw. dem Patienten und den Angehörigen die „reale“ Situation nahe zu bringen. ***Aufklärungsarbeit ist eine zentrale Aufgabe des ärztlichen Tuns auf Palliativstationen.*** Die Verdrängung ist, wie in dem oben zitierten Interviewausschnitt schon angesprochen, oft sehr groß.

In Hospizen ist die „Versorgung“ des Sterbenden bereits geklärt. Gesprächsinhalte drehen sich dort eher um spirituelle Fragen. Es geht um das „Dabeibleiben“, um die Rückversicherung der Patientin bzw. des Patienten, dass jemand da ist, der die Situation mit aushält, der auch die Angehörigen stützend begleitet.

In Hospizen sind Angehörige ebenso wie die bzw. der Sterbende Adressaten einer umsorgenden Begleitung. Im begrenzten Rahmen ist dies auch auf Palliativstationen der Fall. ***Auf Palliativstationen werden allerdings - im Gegensatz zum Hospiz - Angehörige nicht selbstverständlich und in gleichem Maß in die Begleitung einbezogen.*** Um Unterstützung zu bekommen, mussten Angehörige auf den beobachteten Palliativstationen oft selber aktiv um

Hilfe nachsuchen. Im Hospiz gehört es zur Routine, Angehörige und Patientinnen bzw. Patienten intensiv zu begleiten. Dies wird in einem Interview eines Pflegedienstleiters eines der in die Untersuchung mit eingebezogenem Hospiz deutlich:

„Also es gibt im Prinzip nichts Strukturiertes, was die Angehörigenbetreuung angeht. Es gibt immer ´ne große Offenheit, also bei mir sowieso, weil ich das halt gerne mach´....

Also, was ich eben sage bei diesem Ersttermin, entweder bei diesem Ersttermin, wenn die Leute sich das Hospiz angucken, oder aber, wenn ich die Leute noch nicht kennen gelernt habe, aber die jetzt kommen, dass ´n Hospiz ebenso die Angehörigen genauso mitbetreut wie den Gast selber, und dass sie auf jeden Fall, wenn sie Probleme haben, oder wenn sie ein Gespräch brauchen, jemanden ansprechen können. Dann gehe ich eigentlich am Anfang immer auf die Angehörigen zu und frage, wie es ihnen geht, ob sie sich entlastet fühlen, jetzt, wo sie hier sind, weil die meisten Leute das als ´ne große Belastung empfinden: `Ich muss jetzt entscheiden für den Kranken. Und ist das richtig?´ Und jemand wie Frau H., bei der die Tochter [die pflegende Tochter] halt auch wirklich wollte, dass sie zu Hause bleibt, aber die das einfach nicht schafft. Und da gehe ich halt immer drauf zu und frage noch mal nach, und ich bilde mir ein, dass die Leute da merken, ich hab´ da ´n Ohr für die, und dann kommen die meistens, und bei manchen Situationen denke ich dann auch, werde ich selber initiativ und sage: `Wollen wir uns nicht mal oben in mein Büro setzen, dann können wir ein bisschen reden?´ [...] Also es ist nicht so, dass ich irgendwie denke: `So, jetzt kommt der Angehörige, und jetzt mach´ ich das und das, [...]´, sondern ich nehme das wahr, dass sie da sind. [...] Ja, das ist bei mir einfach so, dass ich glaube, dass ich kann mich sehr gut in die Lage der anderen versetzen. Das ist neben dem, was ich Dir erzählt habe, wie es gekommen ist, dass ich hier im Hospiz gelandet bin, das hat natürlich auch was mit mir zu tun. Ich bin nämlich nicht nur aus Spaß oder umsonst hier, sondern `Abschiednehmen´ ist mein Thema, ganz eindeutig, mein Lebensthema wahrscheinlich, und deshalb kann ich mich, glaube ich, ganz gut in die Lage versetzen der Angehörigen, und ich merke halt auch oft, [...] dass ich das ganz gut kann und dass ich auch merke, dass das den Leuten was bringt. Und deshalb gehe ich auch aktiv auf die Angehörigen zu.“

In diesem Interviewausschnitt wird deutlich, wie sich der Pflegedienstleiter als Person mit seiner Lebensgeschichte, die er reflektiert hat, sich als kompetent empfindet. Sie befähigt ihn, Sterbende und deren Angehörigen empathisch in dieser schwierigen Lebensphase zu begleiten. Er beobachtet die Situation und nimmt dann Kontakt auf bzw. lässt sich ansprechen.

Jede Mitarbeiterin bzw. jeder Mitarbeiter im Hospiz oder auf der Palliativstation tritt mehr oder weniger in Kontakt mit der bzw. dem Erkrankten und ihren bzw. seinen Angehörigen. Wer letztlich zur wichtigsten Bezugsperson in der Einrichtung wird, mit der er oder sie kommuniziert, ist verschieden. In einer der in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen erschien es der Beobachterin so, als sei die Küchenfrau die wesentliche Ansprechpartnerin für Probleme, sowohl der Erkrankten als auch von Angehörigen und Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter. In der Küche schien die Situation bei der alle mütterlich versorgenden Hauswirtschafterin der geeignete Ort und das geeignete Gegenüber zu sein, um dort ihr bzw. sein Herz auszuschütten.

In einem Experteninterview mit einer leitenden Ärztin von einer der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen greift die Interviewte eben dieses Thema auf:

„Es gibt ja ganz, ganz viele Menschen, die involviert sind [in die Begleitung der Erkrankten]. Ich bin ja eigentlich immer so `n bisschen der Koordinator des Ganzen. Aber es gibt ganz viele, die involviert sind - und jeder auf seine Art und Weise. Und bei jedem Patienten kristallisiert es sich irgendwo raus, da ist sein Schwerpunkt. Und bei dem einen wird der Psychologe mehr aktiv, bei dem anderen der Seelsorger, bei dem nächsten der Physiotherapeut und beim vierten ich. Das ist also ganz unterschiedlich. Manchmal ist es die Küchenfrau, die die wichtigste Person ist, weil sie plötzlich mit dem Patienten über Essen und Trinken in Kontakt getreten ist, und er hat einfach durch die Art und Weise, wie etwas angeboten wird, wieder Appetit, kann wieder was essen.“

Auch diese Ärztin bestätigt, dass Erkrankte sich ihre Gesprächspartnerinnen bzw.- Gesprächspartner offenbar nach persönlichen Kriterien auswählen und sich nicht vorrangig an der Profession orientieren.

Im Lehrbuch der Palliativmedizin geht Jonen-Thielemann darauf ein, wie in Gesprächen Sterbenden und deren Angehörigen begegnet werden sollte. In diesem Textausschnitt wird betont, wie wichtig die Grundhaltung ist, mit der man seinem Gegenüber begegnet. Auch über das Ziel von Begleitung wird in diesem Kapitel gesprochen:

„Die Worte des Patienten nur in Gesprächstechnik zu spiegeln, kann für die existentielle Not am Ende des Lebens wenig hilfreich sein. Wichtig ist in dieser Situation das **persönliche Einfühlungsvermögen** des Begleiters. Und sehr oft ist es für den Kranken von großem Wert, wenn er nicht nur auf seinem Weg begleitet, sondern über dunkle Strecken hinweg auch geführt und manchmal getragen wird. Das bedeutet, je nach Verlauf des Gesprächs, auch **eigene Vorstellungen und Bekenntnisse** kundzutun, wodurch die Krankheit nicht nur intellektuell erklärt und einfühlsam mitgetragen, sondern auch in einen größeren physisch-materielle Welt transzendiert.

Entwicklung kann zu jedem Zeitpunkt stattfinden, ist im Leid wesentlich beschleunigt. Sie kann auch noch in der Terminalphase geschehen, eben solange ein Mensch lebt. Sogar in den **Stunden des Sterbens**, wenn der Sterbende scheinbar ohne Bewusstsein ist, geschieht Wesentliches, das wir nur erahnen können: das Mysterium der Transition, der Loslösung des seelisch-geistigen Prinzips aus dem Körper.

Es gibt meines Erachtens wenig Regeln, wie dem sterbenden Patienten zu begegnen ist. Jeder Kranke ist **eine Welt für sich**, in die er den Begleiter eintreten lässt, mehr oder weniger weit, und auf die dieser sich einlassen sollte, soweit wie es ihm selbst möglich ist. Das ist die Herausforderung bei jedem kranken Menschen – und das Geschenk. Wir hoffen, dass ein Patient am natürlichen Ende seines Lebens **friedlich** stirbt und einen guten Tod findet. Wenn wir das Gefühl haben, dass wir hierzu beitragen konnten, ist das Sterben eines Patienten für den Arzt und die anderen, die ihn mitbetreut haben, kein Versagen, sondern eine erfüllte Aufgabe [Hervorhebungen im Original fett gedruckt] (Jonen-Thielemann in: Aulbert und Zech 2000; S. 684).

In diesem Textausschnitt wird deutlich, dass Begegnung immer sehr individuell stattfindet. Es geht darum, dass zwei Menschen mit all dem, was und wer sie sind, miteinander in Kontakt treten. Ziel der Begleitung ist ein „guter Tod“. Die Thematik des „Guten Todes“ wurde bereits in anderen Forschungsarbeiten aufgegriffen (Dreßke 2005; Pfeffer 2006), sie soll an dieser Stelle nicht weiter vertieft werden, ist aber insofern relevant, als man intensiv, auch mittels Kommunikation am „guten Tod“ arbeitet, zum Beispiel zur Erforschung der Bedürfnisse des Erkrankten und seiner Angehörigen, aber auch in vermittelnder Funktion.

In einem Interview mit einem Schmerztherapeuten, der in einem der in die Untersuchung einbezogenen Hospize regelmäßig und bei Bedarf Krankenbesuche machte, spricht dieser von seiner Vorstellung von dem, was das Ziel „der Behandlung“ der dort aufgenommenen Menschen sei. ***Auch hier wird darauf hingewiesen, dass eine Begleitung von Sterbenden und deren Angehörigen nur dann möglich sei, wenn man sich selbst als Begleitende bzw. Begleitender mit den existentiellen Fragen des Lebens und Sterbens auseinandergesetzt habe.*** Das, was dieser Arzt über seine Arbeit und sein Tun äußerte, war keine „graue Theorie“, sondern wurde in der beobachteten Praxis, in Gesprächen am Krankenbett von ihm umgesetzt. In Gestik, Mimik und Wort wurde überzeugend vermittelt, dass dieser Arzt sich als „ganzer“ Mensch zur Verfügung stellte. In Gesprächen wurde deutlich, dass Patientinnen bzw. Patienten wagten, spirituelle Themen mit ihm anzusprechen und er sich dafür Zeit nahm und auch dies als Teil seiner Aufgabe verstand.

Auch andere Ärztinnen bzw. Ärzte und Pflegende vermittelten eben dieses glaubhafte Angebot „Da-zu-sein“. Stellvertretend für die Grundhaltung vieler, die in den in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen Schwerkranke und Sterbende begleiteten, soll nun ein Ausschnitt eines Interviews mit einem auch in einem Hospiz tätigen Arzt eingebracht werden:

„Und dieses Psychosoziale, was sich dann daraus entwickelt, ist eben, - sieht man nur das, was man auch sehen kann, oder sieht man auch das, was man auch fühlen kann. Und ich sagte Ihnen ja vorhin schon mal, also ich bin bei aller Wissenschaftlichkeit und bei aller, sag ich mal, analytischen Vorliebe für Problemlösungen, eigentlich jemand, der sehr stark aus dem Bauch reagiert oder sehr stark auch aus ´m Bauch handelt, einfach weil ich bestimmte Schwingungen, bestimmte Gefühle, die mir entgegenkommen, die kann ich nicht messen mit dem mathematisch Messbaren, sondern die messe ich halt mit meinem menschlichen Aufnahmeorgan oder so. Und das ist etwas, das kann man auch nicht vermitteln irgendwie. Also ich kann zwar auf Gleichgesinnte stoßen, wenn man dann darüber spricht, dass dann der andere sofort versteht, was man meint. Es gibt dann Leute, die meinen, dass man versteht, was man meint, aber es selber dann gar nicht spüren, wenn sie dann in derselben Situation sind.[...]Das ist entweder da, oder es ist nicht da. Und ich glaube, das ist auch das Schwierige überhaupt in der Ausbildung, dass man eben das, was zwischen den Zeilen steht, eben nur schwer vermitteln kann, und da kommt dann eben die Erfahrung zum Tragen, die man dann haben muss.“

Dieser Arzt weist auf eine andere Dimension hin, die bei Kommunikation so bedeutsam ist, die „wissenschaftlich“ schwer messbar und auch in der Ausbildung nur schwer vermittelbar sei. Eigentlich sei die Erfahrung der Weg, dieses „besondere Etwas“ zu erfassen und in die eigene Kommunikation mit einzubeziehen. Nicht jeder sei dafür empfänglich, könne diese bestimmten Schwingungen aufnehmen. Eine besondere Sensibilität ist also gefragt.

„Und die Aufgabe ist es, jemanden, sag ich mal, so angenehm und leidarm wie möglich sterben zu lassen oder ihn dabei zu begleiten. Und das ist mir jetzt eben erst so eingefallen, dass man das ja dann so formulieren könnte, dass der Tod eigentlich das Ziel sein könnte dann eben in dieser Tätigkeit. Und – ja – ich glaube, wenn man sich nicht davon lösen kann, dass etwas anderes als der Tod das Ziel ist, dass man dann einfach immer in irgend ´nen Konflikt kommt als Arzt.
[...] Also ich bin ein sehr geduldiger Mensch, ein sehr ruhiger Mensch eigentlich von Haus aus so, und ich glaub’, dieses „Aushalten-Können“, das ist in der Tat einfach

diese Geduld haben, etwas aushalten zu können, – das darf man nicht verwechseln mit Indolenz – oder mit Anteilnahmslosigkeit oder mit Ignoranz, und ich glaube, dass viele, die kein Problem haben, etwas auszuhalten, dass die in Wirklichkeit nur ignorant sind, das Problem gar nicht erst erkennen als Problem und deswegen auch gar nicht darunter leiden, dass es da ist. Und das Mitleid, das ist ja bei uns eigentlich immer so ´n bisschen [P] so verniedlicht oder so als Schwäche oder als – ja – es hat irgendwas, finde ich, was Negatives, das Mitleid. Aber das Mitleiden heißt eben: das Aushalten. Und das ist halt, finde ich, ein sehr anstrengender, aktiver Vorrang. Und das ist eben nicht einfach mal so ´n bisschen: `Och ja, wird schon wieder´. Sondern es ist eben, sich darauf einlassen, der andere eben unter Umständen die Hilfe auch gar nicht annehmen will oder kann. Und [P] dass man trotzdem einfach sagt: `Okay. Ich bin trotzdem da´.“

Kommunikation mit Sterbenden setze eine besondere Sensibilität voraus, aber auch die Bereitschaft, den Tod „als Behandlungsziel“ zu sehen. Eine Bereitschaft des „Aushalten-Könnens“ sei wesentlich, was nicht bedeute, dass man anteilnahmslos sei oder sich auf Mitleid zurückziehe. Das „aktive Aushalten“ sei das Wesentliche. Diese Grundhaltung setzt ein hohes Maß an Flexibilität voraus.

„Man muss sehr wandlungsfähig sein, und die Kunst ist eben, sich dabei nicht verbiegen zu lassen, also dass man schon man selbst bleibt, und das geht eben nur, wenn man auch ´n bestimmtes Selbstbewusstsein und ´n Selbstvertrauen hat, und vielleicht eben auch für sich selber auch Antworten hat, die damit verbunden sind. Also auch, dass man selber auch sich mit dem Thema schon soweit auseinander gesetzt hat, dass man mal so über Eventualitäten und – wie heißt es, so schön: „Theodizee“, dass man sich, über das, was ist, eigentlich das Ziel des Lebens, den Sinn des Lebens, das Ziel des Todes – oder was kommt danach?, dass man sich auch schon mal wirklich ernsthaft mal selber damit auseinander gesetzt hat, um überhaupt die Dimensionen erfassen zu können, die sich das Gegenüber macht mit diesem Thema. Und ich glaube, dass alle die, die das nicht getan haben, oder meinen, sie hätten’s getan, sich sehr leicht verunsichern lassen, und es dann eben auch zu Problemen führt: `Was soll ich jetzt machen?´ In dem Moment, wo man mit sich selber relativ im Reinen ist, soweit das geht, - als gesunder Lebender - kann man ganz anders auftreten und auch was ganz anderes anbieten dem anderen, also auch ´n Halt anbieten. In dem Moment, wo der andere merkt: `Ja, da ist jemand, der hat irgendwie – ist der ganz fest, also worin auch immer, aber der ist irgendwie fest, und der bietet mir dann auch einen Halt, und der kann eben akzeptieren, dass ich im Moment eben gedanklich einigermaßen haltlos bin oder noch schwimme.´ Und das ist, glaube ich, die echte Hilfe nachher. Und das Aushalten gehört eben dazu, dass man auch die Unsicherheit des anderen aushält und sie nicht übernimmt.“

Um Sterbenden ein Gesprächspartner, ein Gegenüber zu sein, muss man sich selbst mit existentiellen Fragen beschäftigt haben und für sich einen “Halt“ gefunden haben, “Worin auch immer“, formuliert der Arzt, nur dann könne man in den entscheidenden Situationen Sterbenden und Angehörigen die Stabilität anbieten, die diese in krisenhaften Momenten benötigten. ***Wäre das nicht der Fall, dann käme man ins “Schwimmen“, wie er es bezeichnet und dann würde man (als Arzt) überlegen, was kann ich noch „machen?“.***

„Ich sagte ja schon, ich bin nicht jedes Mal bei jedem ´ne halbe Stunde, sondern ich teile das immer irgendwie so auf, dass sich im Laufe der Beziehung es meistens immer irgendwie ergibt, dass man bei dem einem oder bei dem anderen immer mal länger ist,

und es ist ja auch gar nicht immer jeder in der Stimmung jedes Mal, sich ´ne halbe Stunde mit ´nem Arzt unterhalten zu wollen oder zu müssen“

Dieser Arzt teilt seine Visiten im Hospiz „nach Bedarf“ ein. Er besucht nicht jeden Patienten bei jedem Hospizbesuch. Dafür nimmt er sich allerdings die Zeit, Besuche auch auf einen Zeitraum von einer halben Stunde auszudehnen. Er tue dies, um mehr Zeit zur Verfügung zu haben, „echte“ Gespräche führen zu können, wirklich für sein Gegenüber erreichbar zu sein und nicht gleich zum nächsten Patienten eilen zu müssen.

[...] „ Ja, ich glaube, also für mich ist in der Palliativmedizin das Entscheidende, dass man sich als Arzt auf ´ne Art und Weise zurücknimmt, wie man es sonst nicht gewohnt ist, Arzt zu sein. Also ich bin ja von Haus aus Anästhesist [...] ... da geht es ja immer darum, die Fortsetzung des Lebens zu ermöglichen in irgend ´ner Form, und das ist ja etwas, was in der Palliativmedizin ja irgendwie ganz anders eigentlich angegangen werden muss, und – ich glaube, wenn man sich da nicht lösen kann von diesem: `Es muss weitergehen; es muss irgendwie gut ausgehen´, wenn man da kein Verhältnis dazu bekommt, dass das Sterben auch ein gutes Ende sein kann, und dass der Tod dann letzten Endes ein gutes Ende sein kann für denjenigen oder für diese Situation, in der derjenige eben lebt oder gelebt hat, dann wird man keine Ruhe finden in der Palliativmedizin und keinen Frieden finden - auch für sich als Arzt. Also man muss sich davon lösen, eben diesen Tod als etwas Negatives zu sehen, sondern er ist ja eigentlich Behandlungsziel. Und wenn man sich das sozusagen als Behandlungsziel einmal vorstellt, dann bekommt ja das, was man tut ´ne ganz andere Dimension und ´ne ganz andere Bedeutung, weil man ja dann darauf hinarbeitet, dass dieses Ziel gut erreicht wird, und damit ist man letzten Endes bei dem, was ich wichtig finde, was getan werden sollte, dass man eben versucht, auf die Bedürfnisse der Sterbenden zu gucken, dass man guckt, dass man – ja – diese Bedürfnisse eben abfragt auch nach bestimmten Kriterien, weil es ja häufig auch Menschen gibt, die das gar nicht so äußern können, und dass man klar trennt zwischen den Bedürfnissen desjenigen, der da liegt und stirbt, und desjenigen, der da als Familienangehöriger begleitet oder auch als Pfleger oder Schwester oder Arzt dabei ist, dass man also die Bedürfnisse nicht verwechselt von den Leuten. [...] Ich sitze da mittendrin, ja ich muss aber eben dafür sorgen, dass ich die Reflektierhöhe behalte sozusagen, dass ich immer wieder von außen gucken kann: `Inwieweit bin ich jetzt schon drin oder noch draußen?´ Also ich finde, die Kunst ist eben – ja – das klingt jetzt banal, aber die Kunst ist letzten Endes, die Nähe und die Distanz zu wahren – gleichzeitig. Und die Nähe glaubhaft und ehrlich rüberbringen zu den Betroffenen. Und die Distanz zu wahren, dass man nicht den Überblick verliert, über das, was wirklich notwendig ist und das, was einfach nur Beiwerk ist.“

Gerade in den letzten oben zitierten Sätzen des Arztes wird deutlich, welche hohe Kompetenz notwendig ist für eine gute Begleitung. ***Wichtig sei in einer Situation, die emotional sehr belastend sei, die Reflektierhöhe zu bewahren, sich nicht in das System hineinzubegeben und dabei emotional dennoch erreichbar zu bleiben. Andere Professionen, zum Beispiel psychotherapeutisch Tätige, lernen lange, um diese Kompetenz zu erlangen; in der Ausbildung von Ärzten wird dieses Können nur am Rande vermittelt.***

Nicht immer gelingt Kommunikation. So war der Arzt einer der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen fachlich sehr versiert und bundesweit auf seinem Gebiet bekannt. Während der Visiten auf der Palliativstation im direkten Umgang mit Patientinnen bzw. Patienten und Angehörigen jedoch zeigte er wenig Sensibilität. Seine Kollegen waren

regelmäßig damit beschäftigt, „ungute“ Situationen wieder zu entschärfen. Dieser Arzt wurde von seinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern dennoch geschätzt, da man sich auf ihn verlassen konnte und er sich in der Vergangenheit immer schützend hinter sie gestellt hatte, man kannte sich seit Jahren.

Auch in anderen Einrichtungen, sowohl im Hospiz, als auch auf anderen Palliativstationen waren die kommunikativen Fähigkeiten verschieden ausgeprägt. ***Erfahrung schien - neben individuellen Eigenschaften - ausschlaggebend zu sein für gelingende Kommunikation. Grundsätzlich kann gesagt werden, dass in der palliativen Begleitung - von wenigen Ausnahmen abgesehen - die kommunikative Kompetenz in der Regel sehr hoch ausgeprägt ist.*** Ein Ausdruck dieser Fähigkeit spiegelte sich auch darin wider, in bestimmten Situationen zu schweigen. Am Bett eines Patienten zu stehen und es auszuhalten, *nichts* zu sagen, Pausen im Gespräch zuzulassen, oder vielleicht nur die Hand eines Patienten zu berühren. Manchmal waren „nur“ Blicke das Wesentliche.

In seinem Buch „Da sein bis zuletzt“ (2004, S.47) beschreibt Pera, der sich in der Hospizbewegung stark engagierte, dass Menschen, die auf den Tod zugehen, ein besonders dringendes Bedürfnis nach menschlicher Wärme und ehrlicher, direkter Kommunikation hätten. Das Geheimnis läge darin, die Bedeutung der Machtlosigkeit zu erkennen und sie anzunehmen, sich nicht vor ihr zu fürchten und nicht vor ihr davonzulaufen. Sterbende würden wissen, dass Hospiz-Mitarbeiterinnen bzw. –Mitarbeiter ihnen nicht ihre Krankheit nehmen könnten. Das, was sie erwarten würden, sei, dass man sie nicht im Stich lasse. ***In diesem Stadium der Reise „da zu sein“, einfach zu sein: das wäre in vieler Hinsicht das Schwere, schreibt er. Vor allem auch nichtverbale Kommunikation und sinnlich Wahrnehmung habe eine große Bedeutung in der Begleitung von Sterbenden.***

Hohe kommunikative Kompetenzen aller dort tätigen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der verschiedenen Aufgabenbereiche zeichnen sowohl die Arbeit auf Palliativstationen als auch die der Hospize aus.

Wünschenswert wäre, dass neben der hohen fachlichen Kompetenz bezüglich der physischen „Behandlung“ auf Palliativstationen in der Begleitung und Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen auch die menschliche Dimension und die hohen kommunikativen Fähigkeiten Beachtung fänden, die in den in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen beobachtet werden konnten und die oft im Kreis von Ärzten und Ärztinnen anderer Stationen zu wenig gewürdigt wurden.

Ein jegliches hat seine Zeit, und alles Vorhaben
unter dem Himmel hat seine Stunde:
Geboren werden hat seine Zeit, sterben hat seine Zeit,
weinen hat seine Zeit, lachen hat seine Zeit
klagen hat seine Zeit, tanzen hat seine Zeit,
suchen hat seine Zeit, verlieren hat seine Zeit,
behalten hat seine Zeit, wegwerfen hat seine Zeit,
schweigen hat seine Zeit, reden hat seine Zeit

Aus: Kohelet (Prediger 3,1-7)

13. Zusammenfassende Betrachtung

Hauptziel der vorliegenden Arbeit war der Vergleich der alltäglichen Arbeitspraxis der beiden modellhaften Konzepte der stationären Betreuungseinrichtungen Palliativstation und Hospiz, wobei ein besonderer Fokus auf Patientinnen bzw. Patienten und deren Angehörige gerichtet wurde.

Bei der Analyse der Daten interessierte in einem ersten Schritt der Vergleich der beobachteten Alltagspraxis mit dem in der Fachliteratur des jeweiligen Einrichtungskonzepts postulierten Idealzustand. Die zentrale Fragestellung war, ob die Einrichtungen in allen vier Bereichen - auf der physischen, der psychischen, der sozialen und der spirituellen Ebene - einer ganzheitlichen Betreuung/Begleitung und der Erfüllung wesentlicher Bedürfnisse und Wünsche Schwerstkranker und Sterbender und deren Angehörigen gerecht wurden.

Im zweiten Schritt wurden dann die Ergebnisse der beobachteten Alltagspraxis in den beiden Einrichtungsformen miteinander verglichen.

Darüber hinaus ergaben sich weitere Fragen nach der derzeitigen und zukünftigen Entwicklung dieser palliativen stationären Betreuungseinrichtungen: Lässt sich ein Wandel in der ideologischen Grundhaltung dieser Einrichtungen erkennen? Sind Tendenzen einer Angleichung von Palliativstationen und Hospizen zu beobachten? Wäre es denkbar, dass eine der beiden palliativen Betreuungseinrichtungen ersetzt werden kann durch die andere? Lässt sich eine gesellschaftliche Erneuerung der Sterbe- und Todeskultur ausmachen?

Die vorliegende Arbeit zeichnet sich dadurch aus, dass sie nicht die Konzepte der stationären Betreuungseinrichtungen diskutiert, sondern die Einrichtungen „von innen heraus“, aus der konkret beobachteten alltäglichen Arbeitspraxis heraus, vergleicht.

Schon bei der Betrachtung der Unterschiede bei der Aufnahme eines schwerstkranken bzw. sterbenden Menschen auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz lässt sich sagen, dass es sich hier um grundsätzlich unterschiedliche *gesellschaftliche Aufgaben* handelt, die Palliativstationen und Hospize bemüht sind zu erfüllen.

Ging es bei der **Aufnahme** auf der Palliativstation darum, eine „Behandlung“ durchzuführen, so sollte im Hospiz den in dieser Einrichtung aufgenommenen Menschen ein Ort angeboten werden, der im Idealfall zu einem letzten Zuhause für diese wurde. Im Hospiz war das Behandlungsziel, wie es ein Schmerztherapeut formulierte, der Tod. Das Ziel der (Symptomatische) Behandlung auf einer Palliativstation war die Entlassung nach Hause oder in eine andere Betreuungseinrichtung.

Bei genauer Betrachtung und unter Einbeziehung des Ideals der ganzheitlichen Betreuung/Begleitung in der Praxis die auf Palliativstationen zu beobachtet wurde, war das, was unter dem Begriff „Behandlungsbedarf“ verstanden wurde, Auslegungssache. In der Alltagspraxis wurden auch soziale Indikationen berücksichtigt, die als notwendiger „Behandlungsbedarf“ Anerkennung fanden.

Bemerkenswerterweise musste der Aufnahmegrund von Patientinnen bzw. Patienten auf Palliativstationen, die aus einer sozialen Notlage heraus stationär aufgenommen wurden, *bei diagnostizierter „sozialer Indikation“, die als solche von den Stationsärztinnen bzw. -ärzten so benannt wurde, diese in der Praxis undefiniert werden.* Im §12 des SGB V heißt es, dass

die Leistungsbringer wirtschaftlich und kostensparend für die Solidargemeinschaft der Versicherten zu handeln haben. In § 39 (SGB V) Absatz 1 wird diese Vorschrift genauer ausgeführt, dort ist nachzulesen: „Die Krankenhausbehandlung umfasst im Rahmen des Versorgungsauftrags des Krankenhauses alle Leistungen, die im Einzelfall nach Art und Schwere der Krankheit für die medizinische Versorgung der Versicherten im Krankenhaus *notwendig* sind, insbesondere ärztliche Behandlung (§28 Abs.1), Krankenpflege, Versorgung mit Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln, Unterkunft und Verpflegung. (www.sisiblume.de/infom/arb_re/sgb/sgb5.htm). Aus diesem Paragraphen geht eindeutig hervor, dass die Behandlung im Krankenhaus an erster Stelle für die *notwendige medizinische* Versorgung der Versicherten im Krankenhaus zu sorgen hat. ***Wesentlich ist nun, wie dieser Begriff „notwendig“ von unserer Gesellschaft definiert wird.*** Auf den oben angeführten Paragraphen berufen sich Krankenkassen, wenn sie die Kostenübernahme im Einzelfall ablehnen - unter Hinweis auf eine fehlende Notwendigkeit. Hätte auch eine ambulante Versorgung ausgereicht? - ist die entscheidende Frage.

In Deutschland gibt es nur wenige ambulante Pflegedienste, die eine gute palliative Betreuung anbieten, die sowohl die physischen, als auch die psychischen Bedürfnisse in dieser besonderen Situation angemessen wahrnehmen und in ausreichendem Maß in der Lage sind, auf die besonderen Bedürfnisse einer bzw. eines Sterbenden und die seines Umfeldes einzugehen. ***Insbesondere in ländlichen Regionen und im östlichen Teil Deutschlands ist die diesbezügliche Versorgung mangelhaft.***

Hausärzte sahen sich in der palliativen Betreuung oft überfordert. Aus dieser Notsituation heraus wurden Patientinnen und Patienten in „schwierigen Situationen“ regelmäßig stationär eingewiesen oder suchten selber die Aufnahme auf einer Palliativstation. Zur Situation der Hausärztinnen bzw. -ärzte ist zu sagen, dass palliativ zu betreuende Menschen nur einen kleinen Bruchteil des Klientels in ihren Hausarztpraxen ausmachen; somit ist es nicht verwunderlich, dass spezielles Fachwissen in der *nicht kurativen* Behandlung von Hausärztinnen bzw. -ärzten wenig vorhanden ist - wengleich dies wünschenswert wäre.

Die Grundsätze einer ganzheitlichen Betreuung wurden von auf Palliativstationen tätigen Ärztinnen bzw. Ärzten umgesetzt, sie stießen allerdings in ihrem konkreten Handeln dabei auf strukturelle Hindernisse. Noch immer ist das, was unter „Behandlungsbedarf“ verstanden wird ausschließlich an der kurativen Medizin orientiert, wie dieses Beispiel deutlich macht. Diese Orientierung an der kurativen Medizin wurde auch in anderen Bereichen deutlich, die für eine gute palliative Betreuung und Begleitung oft nicht angemessen erschien, wie zum Beispiel ungünstige Übergabeformen, die wenig Raum ließen für das Besprechen der psychischen Befindlichkeit von Patientinnen bzw. Patienten.

Grundsätzlich kann gesagt werden, dass auf Palliativstationen Tätige im System Krankenhaus unter einem besonderen Rechtfertigungsdruck stehen und für ihre Arbeit vergleichsweise wenig Anerkennung und Wertschätzung erhielten und dies, obwohl ein überdurchschnittliches persönliches Engagement der auf Palliativstationen tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter beobachtet werden konnte. Anerkennung erhielten zum Beispiel die auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen tätigen Ärztinnen bzw. Ärzte in der Regel nur für ihre besondere *medizinische* Fachkompetenz, wie beispielsweise besonderes Wissen auf dem Gebiet der Schmerztherapie. ***Kommunikative Kompetenzen wurden als solche nicht gewürdigt und das, obwohl sie - auch zeitlich gesehen - einen großen Raum in der ärztlichen Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden und ihrer Angehörigen auf Palliativstationen einnahmen. Ein Wertewandel hat sich diesbezüglich auf Palliativstationen vollzogen, nicht aber im System Krankenhaus.***

Vergleicht man die Betreuung und Begleitung auf Palliativstationen und in Hospizen auf der **physischen Ebene**, dann unterscheidet sich diese stark.

Entsprechend dem Auftrag von Palliativstationen – als Teil des Krankenhaussystems - findet dort in der Regel eine *Behandlung von körperlich diagnostizierbaren Symptomen* statt. Für die Durchführung dieses Auftrags sind zum Teil aufwendige diagnostische Maßnahmen und eine entsprechende Apparatur notwendig. ***Der Grundsatz, nur dann diagnostische Maßnahmen anzuordnen und durchzuführen, wenn das Untersuchungsergebnis in der Behandlung dieses Patienten Konsequenzen hat, wurde in der Regel als wegleitend für alle Handlungen zugrunde gelegt.*** Im Einzelfall drängte sich die Vermutung auf, dass diagnostische Maßnahmen aus einem wissenschaftlichen Interesse heraus durchgeführt wurden, oder weil „die Apparatur nach Anwendung schreit“, wie es ein Patient formulierte. Dies wurde verstärkt auf einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation beobachtet.

Auf Palliativstationen wurden neben medikamentösen Therapien zum Teil Therapien wie palliative Chemo- oder Bestrahlungstherapien durchgeführt. Auch operative Eingriffe erfolgten - im Sinne der Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität der Patientin bzw. des Patienten. In als schwierig erlebten Situationen, griff man auf Palliativstationen gelegentlich auf medizinische Maßnahmen zurück, um der emotionalen Überforderung zu begegnen.

In Hospizen, als pflegerischer Einrichtung, waren Therapien, wie oben beschrieben, in dieser Form nicht möglich und wurden auch nicht angestrebt. Dennoch hat sich ein Wandel bezüglich der grundsätzlichen Haltung zu medizinisch therapeutischen Maßnahmen in den letzten Jahren vollzogen. So wurde beobachtet, dass in einigen der in die Untersuchung einbezogenen Hospize - entgegen anders lautender ideologischer Grundsätze des hospizlichen Denkens - beispielsweise palliative Chemotherapien durchgeführt. Auch hat sich der Standard der sonstigen in Hospizen durchgeführten Therapien deutlich verändert. ***Es fand in Hospizen in der Regel eine qualitativ hochwertige und differenzierte Symptombehandlung statt.*** So war der Einsatz von Schmerzpumpen beispielsweise auch in Hospizen keine Seltenheit. Nicht nur auf dem Gebiet der Schmerztherapie entsprach die Behandlung dem neusten Stand der medizinischen Möglichkeiten. Die in Hospizen betreuenden Ärztinnen und Ärzte waren in der Regel hochqualifiziert in der Begleitung Sterbender. Von einem der in die Untersuchung einbezogenen Hospize lässt sich dies nur mit Einschränkung sagen.

Durch die konzeptuelle Einbindung von ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern wurden Pflegende in Hospizen oft stark entlastet, so dass bei einem vergleichbaren Pflegeschlüssel auf Palliativstationen und in Hospizen, Patienten im Hospiz wesentlich mehr Aufmerksamkeit und Zuwendung zuteil wurde. Ebensolches trifft für die Begleitung der Angehörigen zu. Angehörigenbegleitung fand auf Palliativstationen nur in begrenztem Rahmen statt, oft nur dann, wenn es besondere Probleme gab oder Angehörige selbst aktiv um Unterstützung nachsuchten.

Das alte Modell der weiteren ärztlichen Betreuung durch den vorher bereits behandelnden Hausarzt, der den Patienten schon seit Jahren kennt und begleitet, ist heute in Hospizen zur seltenen Ausnahme geworden. Es wurde abgelöst von einem neuen Modell, das einen oder mehrere Hausärztinnen bzw. -ärzte vorsieht, die rund um die Uhr die ärztliche Betreuung und Begleitung der im Hospiz aufgenommenen Menschen gewährleistet. Diese Hospizärztinnen bzw. -ärzte haben in der Regel besondere Kenntnisse in der palliativen Versorgung, insbesondere in der Schmerztherapie.

In einem Hospiz gab es das Konzept der ärztlichen Versorgung durch bestimmte Hausärztinnen bzw. -ärzte und gleichzeitig durch einen Schmerztherapeuten, der sich ausschließlich um die schmerztherapeutische Behandlung und die damit in Zusammenhang stehenden Begleiterscheinungen kümmerte. Zum Teil ergaben sich aus diesem Modell heraus Abgrenzungsschwierigkeiten. Es wurden Fälle beobachtet mit sich widersprechenden ärztlichen Anordnungen einer Hausärztin bzw. eines -arztes und der des Schmerztherapeuten. Dies führte nicht nur zu Schwierigkeiten in der Behandlung der Patientin bzw. des Patienten, sondern auch zu Irritationen der Ärztinnen bzw. Ärzte untereinander.

Es wurde beobachtet, dass Patientinnen bzw. Patienten oft anfangs enttäuscht waren, von ihrer Hausärztin bzw. ihrem Hausarzt zu erfahren, dass sie bzw. er die weitere Behandlung nicht weiter fortzuführen gedenke. Nach einer Phase der Enttäuschung und dem ersten Kennenlernen der/des für sie neuen Hausärztin bzw. -arztes (Hospizärztin bzw. -arztes), stellte sich meist ein Gefühl von Vertrauen ein. Die oft menschlich sehr warme Zuwendung von dort tätigen Ärztinnen bzw. Ärzten und deren meist hohe Fachkompetenz schufen vergleichsweise schnell ein Gefühl des „Gut-Aufgehobenseins“ in der Begleitung auch auf der physischen Ebene. Pflegende schätzten die gut eingespielte Zusammenarbeit mit Hospizärztinnen bzw. -ärzten, fremde Hausärztinnen bzw. -ärzte mussten oft erst eingeführt werden in speziellen Erfordernisse der komplizierten, meist schmerztherapeutischen Behandlung von Sterbenden.

Immer wieder wurde von Hospiz-Mitarbeiterinnen bzw. -Mitarbeitern der Wunsch formuliert, dass eine gute palliativmedizinische Einstellung der Symptomkontrolle und das Mitbedenken der Finalbetreuung auch bezüglich der Versorgung der Patientin bzw. des Patienten mit „Zugängen“ - zum Beispiel einem Zentralen Venenkatheder oder einem Port - der Aufnahme im Hospiz vorausgehen sollte.

Patientinnen bzw. Patienten, die von einer Palliativstation in ein Hospiz verlegt wurden, wurden dort „gerne“ aufgenommen. Diese Erkrankten waren insgesamt medikamentös gut eingestellt. Eine gute Zusammenarbeit der beiden Betreuungseinrichtungen Palliativstation und Hospiz konnte in der Praxis in allen in die Untersuchung einbezogenen Einrichtungen beobachtet werden.

Bezüglich der Betreuung auf der psychischen Ebene entsprechend dem ganzheitlichen Ansatz in der Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen und deren Angehörigen kann gesagt werden, dass ***die Qualität der Begleitung diese Dimension betreffend im wesentlichen von der Persönlichkeit dessen abhängig war, die bzw. der begleitete.***

Es gab strukturelle Unterschiede der Einrichtungen, die den persönlichen Einsatz der einzelnen Mitarbeiterin bzw. Mitarbeiter förderlich waren oder diesen hemmten; dennoch hing davon nicht die Intensität der Begegnung ab, die zwischen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern und Patientin bzw. Patient im Einzelfall stattfand.

Sowohl auf Palliativstationen als auch in Hospizen arbeiteten in der Regel Menschen, die sich für diese Tätigkeit bewusst entschieden hatten und sich mit existentiellen Fragen und der Sinnfrage ihres Seins auseinandersetzen, was als die Basis für ein emphatisches Begleiten von sterbenden Menschen und deren Angehörigen angesehen werden kann.

In beiden stationären Einrichtungsformen konnten Strukturen wahrgenommen werden, die einer optimalen Begleitung auf der psychischen Ebene entgegenstanden. Hier ist allem

voran der immer stärker werdende, insbesondere zeitliche Druck zu nennen, dem Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowohl auf Palliativstationen als auch in Hospizen in zunehmend stärkerem Maße unterlagen. Es wurde beobachtet, dass Stellen in beiden Einrichtungsformen in jüngster Zeit gekürzt wurden (bzw. bei gleicher Anzahl der Mitarbeitenden steigerte sich die Zahl der zu betreuenden Patientinnen bzw. Patienten) und dies bei immer intensiver und komplexer werdenden Betreuungsaufgaben.

Durch die Einführung neuer Qualitätsstandards und verschiedenster Dokumentationsformalitäten für unterschiedliche Bereiche der Betreuung geht immer mehr Zeit für die konkrete Begleitung am Bett der Patientin bzw. des Patienten verloren. Auch in der ärztlichen Tätigkeit ist der Aufwand an Schreibtätigkeiten immens gestiegen.

Parallel kann die Tendenz beobachtet werden, die sich auch in vielen Interviewaussagen widerspiegelt, dass Patientinnen bzw. Patienten bei der Aufnahme in der jeweiligen Einrichtung heute „kränker“ sind als früher, wie es ein pflegerischer Leiter eines in die Untersuchung einbezogenen Hospizes formulierte. Diese Tendenz ließ sich auch in beiden Einrichtungsformen feststellen. *Eine Ursache hierfür dürfte im „medizinischen Fortschritt“ zu sehen sein. Die kurative Medizin wird oft maximal ausgeschöpft,* dies konnte insbesondere während der Beobachtungszeit auf einer in die Untersuchung einbezogenen Palliativstation beobachtet werden. Sehr zum Leidwesen der auf der Palliativstation tätigen Stationsärzte unterbreiteten Kolleginnen bzw. Kollegen anderer Stationen einzelnen, auf der Palliativstation aufgenommenen Patientinnen und Patienten noch Therapien, die nach Einschätzung der Palliativärztinnen bzw. -ärzte keine Aussicht auf eine Verbesserung der Lebensqualität versprachen, es gab aber für sie keine Möglichkeit dagegen anzugehen.

Aufklärungsgespräche über das „Aufgeben des kurativen Ansatzes“ blieben oft den Ärztinnen bzw. Ärzten der Palliativstation überlassen, obwohl Patienten „aufgeklärt“ sein sollten, bevor sie auf die Palliativstation verlegt werden. Häufig war die Verdrängung/Verleugnung bei Patientinnen bzw. Patienten stark ausgeprägt, so dass die Erkrankten erst nach ihrer Aufnahme auf der Palliativstation ihre Situation in vollem Umfang realisierten. Oft lag allerdings auch die Vermutung nahe - so wurde es von auf Palliativstationen tätigen Ärztinnen bzw. Ärzten eingeschätzt -, dass Patientinnen bzw. Patienten von Kollegen nicht ausreichend über ihren Krankheitszustand aufgeklärt wurden, bevor sie auf die Palliativstation verlegt wurden. Ein Arzt formulierte: „Diese Aufgabe überlassen die Kollegen gern mir.“ So lag eine zentrale Aufgabe, die auch zeitlich viel Raum beanspruchte, bei auf Palliativstationen tätigen Ärztinnen bzw. Ärzten im Führen von Gesprächen - insbesondere Aufklärungsgesprächen - auch mit Angehörigen.

Die Inhalte der in Hospizen und auf Palliativstationen geführten Gespräche unterschieden sich in diesen Einrichtungen erheblich. Waren es auf Palliativstationen eher Gespräche, die die weitere Versorgung der bzw. des Erkrankten zum Inhalt hatten, so ging es im Hospiz mehr um emotionale Befindlichkeiten. Auf Palliativstationen wurde meist eine Aufgabenteilung nach Professionen beobachtet. Hiernach waren eher die Psychologinnen bzw. Psychologen, Seelsorgerinnen bzw. Seelsorgern und Ärztinnen bzw. Ärzte für Gespräche, insbesondere für solche mit „schwierigen“ Inhalten – Fragen um Sterben und Tod - zuständig. Pflegende auf Palliativstationen delegierten diese Gespräche oft an die „zuständige Profession“. Dies lässt sich allerdings nicht generalisieren. Wie oben bereits beschrieben, hing dies auch in starkem Maße von der Persönlichkeit der bzw. des Pflegenden ab. Ebenso individuell verschieden war die Bereitschaft von Ärztinnen bzw. Ärzten und auch von Psychologinnen bzw. Psychologen, sich „als ganze Person“ auf die Begegnung mit Patientinnen bzw. Patienten und Angehörigen einzulassen.

Hier weiter!!

In Hospizen konnte die Aufsplitterung nach Professionen nicht in dem Maße beobachtet werden, wie dies auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen üblich war. In einigen Hospizen konnten allerdings Tendenzen in diese Richtung gehend registriert werden. In einem in die Untersuchung einbezogenen Hospiz war ein besonders stark ausgeprägter Trend zur Professionalisierung hin zu einer stärkeren Hierarchiebildung zu erkennen. In zwei der in die Untersuchung einbezogenen Hospize herrschte ein demokratisch zu nennender Teamgeist. In einem Hospiz fühlten sich auch die dort ehrenamtlich Tätigen als Teil des Teams.

Ärztinnen bzw. Ärzte, obwohl häufig im Hospiz anwesend, hatten dort keine als „übergeordnet“ zu bezeichnende Funktion inne, sondern eine „andere“ als die im Hospiz arbeitenden Pflegenden auf eher gleicher Ebene (horizontale Verschiebung). Die Pflegenden kannten die dort aufgenommenen sterbenden Menschen und ihr soziales Umfeld meist sehr gut. Nicht selten wurden Ärztinnen bzw. Ärzten von Pflegenden konkrete Vorschläge in der Behandlung bestimmter Patientinnen bzw. Patienten unterbreitet, die dann genau so übernommen oder zumindest intensiv diskutiert wurden.

Das eigenverantwortliche Handeln von in Hospizen tätigen Pflegenden war stärker ausgeprägt als das ihrer Kolleginnen bzw. Kollegen auf Palliativstationen. Im Vergleich zu „Normalstationen“ war auf Palliativstationen allerdings eine deutlich flachere Hierarchie der auf dieser Station Mitarbeitenden zu beobachten.

Die Ausprägung der hierarchischen Struktur wirkte sich auf die in der Einrichtung vorherrschende Atmosphäre aus, die von Patientinnen bzw. Patienten und Angehörigen sensibel aufgenommen wurde. So bewerteten Patientinnen bzw. Patienten in zwei der vier in die Untersuchung einbezogenen Hospize die Atmosphäre als „wie zu Hause“. Es waren dies die Hospize, die einen besonders stark ausgeprägten Teamgeist vermittelten und mit einem ambulanten Hospizdienst verbunden waren. ***Eine ähnlich von Erkrankten und Angehörigen „familiär“ empfundene Atmosphäre konnte auf den untersuchten Palliativstationen registriert werden, die weniger stark hierarchisch organisiert waren.***

Eine intensive psychologische Begleitung wurde sowohl in Hospizen als auch auf Palliativstationen angestrebt. Für auf Palliativstationen Tätige war es schwieriger, diesem Anspruch gerecht zu werden. Auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen waren speziell für diesen Aufgabenbereich geschulte Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter angestellt; nur war der beobachtete Bedarf deutlich höher, als die für diese Tätigkeit vorgesehene Stundenanzahl der entsprechenden Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter abzudecken in der Lage war. Oft hatten auf Palliativstationen tätige Psychologinnen bzw. Psychologen, obwohl von der Stellenbeschreibung her betrachtet auf der Palliativstation angebunden, zudem noch zeitaufwendige Aufgaben auf anderen Stationen des gleichen Krankenhauses zu erfüllen, so dass sie faktisch wenig auf der Palliativstation anwesend und für Patientinnen bzw. Patienten und deren Angehörige vergleichsweise wenig verfügbar waren. Gerade auf Palliativstationen konnten tiefe emotionale Einbrüche bei Patientinnen bzw. Patienten und deren Angehörigen beobachtet werden. Da diesen, wie bereits beschrieben, erst nach der Aufnahme auf der Palliativstation bewusst wurde, dass sie den Wunsch auf Heilung aufgeben mussten, war eine psychologische Unterstützung hier häufig dringend erforderlich. Auch *Angehörige* bedurften - insbesondere in der terminalen Phase des Sterbens ihres Angehörigen - oft der psychologischen Hilfe.

Pflegende in Hospizen strahlten mehr Ruhe aus und standen regelmäßig für ausführliche Gespräche zur Verfügung. Die psychologische Begleitung war für alle in Hospizen Tätige die zentrale, auch als solche definierte Aufgabe, die konzeptionell in den Tätigkeitsbereich der hospizlichen Pflege gehörte. Die Nähe zum Patienten war in Hospizen deutlich stärker ausgeprägt und gehörte zur Grundlage der Arbeit. Aus dieser Tendenz resultiert die Notwendigkeit, auch Abschiede rituell stärker zu betonen. Der Übergang hin zum Loslassen des Menschen, mit dem hin man eine Beziehung aufgebaut hatte, wurde rituell vollzogen, um sich danach dem Leben wieder zuwenden zu können. Entsprechende Rituale kennzeichneten den Wendepunkt, einer Ausgliederung des Verstorbenen aus dem Reich der Lebenden. Dieses Ritual hatte sowohl für Pflegende als auch für Angehörige eine große Bedeutung. Auf Palliativstationen wurde der Tod ungleich weniger öffentlich, dementsprechend konnten nur selten rituelle Verabschiedungshandlungen beobachtet werden. Dies kann damit im Zusammenhang stehen, dass im System Krankenhaus immer noch der Tod als „Versagen“ erlebt wird.

Die soziale Ebene konnte in Hospizen in stärkerem Maße berücksichtigt werden, als dies Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern auf Palliativstationen möglich war.

Als selbstverständlich wurde zum Aufgabenbereich aller in Hospizen Tätigen die Begleitung der Personen, die zu den dort sterbenden Menschen gehörten, verstanden. Sie wurden in anderer, aber nicht minder schwerwiegender Weise als „Leid-Tragende“ gesehen, als solche bedürfteten auch sie der Unterstützung, so die Grundsätze der Hospizarbeit. Dieser Anspruch konnte in der Praxis als handelndes Tun beobachtet werden. ***Die Begleitung der Angehörigen war nicht selten ebenso zeitintensiv, zuweilen sogar - zeitlich betrachtet - aufwendiger, als die Begleitung der bzw. des Sterbenden. Angehörige wurden in das „Leben“ im Hospiz selbstverständlich integriert.*** In der Praxis gab es zwar Unterschiede, in welcher Form und in welchem Umfang dies geschah, allerdings fand in allen in die Untersuchung einbezogenen Hospizen eine sehr intensive Angehörigenbetreuung statt.

Auch auf Palliativstationen wurde der Begleitung von Angehörigen viel Aufmerksamkeit geschenkt - verglichen mit anderen Stationen derselben Einrichtung. Die definierte und damit auch kassenmäßig abrechenbare Aufgabe der „Behandlung“ galt jedoch dem Patienten. Angehörigenbegleitung wird zwar im Idealfall in der Theorie ebenfalls als Aufgabe palliativer Begleitung verstanden, findet aber bei der Errechnung des Pflegeschlüssels keine Berücksichtigung. Es fanden dennoch auf allen in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen zahlreiche Gespräche auch mit Angehörigen statt. Vergleicht man allerdings die strukturellen Möglichkeiten diesbezüglich, so kann eindeutig festgehalten werden, dass in Hospizen eine wesentlich intensivere Begleitung der Angehörigen geboten werden konnte. Insbesondere wenn eine Patientin bzw. ein Patient sterbend oder bereits verstorben war, konnten Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen nicht immer in ausreichendem Maße Angehörige begleiten, insbesondere dann nicht, wenn sich das Sterben nicht in der „normalen“ Dienstzeit, sondern in der Nacht oder am Wochenende ereignete. In Hospizen gab es in der Regel die Möglichkeit zusätzlich auf freiwillige Begleiterinnen bzw. Begleiter zurückzugreifen, oder es wurde eine zusätzliche Pflegekraft, die Bereitschaftsdienst hatte, verständigt.

In allen Einrichtungen, sowohl auf Palliativstationen als auch in Hospizen, wurden Angehörigen Möglichkeiten der Übernachtung angeboten – oft auch in angenehmen, wohnlichen Räumen, wenn eben diese Angehörigen Abstand, eine Erholungspause brauchten, um wieder Kraft zu schöpfen.

Zentral wichtig waren die baulichen Gegebenheiten, so war zum Beispiel die Küche von großer Bedeutung. Am intensivsten wurde die Küche dort genutzt, wo sie mit tötigem Leben gefüllt war, wo zum Beispiel auch gekocht oder gebacken wurde. Dies wurde sowohl von Angehörigen als auch von Patientinnen und Patienten sehr genossen. In der Küche traf „man“ sich, durch die dortige entspanntere Atmosphäre war die Schwellenangst, auch einmal schwierige Themen anzusprechen, offenbar geringer. „Quasi nebenbei“ geführte ernsthafte Gespräche kamen in diesem Kontext vergleichsweise häufiger vor, sowohl Gespräche mit Angehörigen, Patientinnen bzw. Patienten untereinander als auch geführt mit professionell oder ehrenamtlich in der Einrichtung Tätigen.

Als besonders wichtig und wertvoll wurde von Erkrankten und Angehörigen empfunden, wenn gemeinsame Mahlzeiten mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Einrichtung eingenommen wurden. Dies schaffte eine Ebene der Gemeinschaft, die für diesen Zeitraum die „Unterschiede“ schwinden ließ. Am Tisch versammelte man sich als die Person, die man war, egal welche Rolle, ob Erkrankte bzw. Erkrankter oder dort professionell tätig.

Die Begleitung auf der psychischen und der als spirituell zu bezeichnenden Ebene kann in der Praxis nicht getrennt betrachtet werden. **Auch hier lässt sich sagen, dass in Hospizen das Führen von Gesprächen, auch mit Inhalten über weltanschauliche Fragen, selbstverständlich war und zur klar definierten Hospizarbeit gehörte. Dies traf nicht in gleichem Umfang für die beobachtete Praxis auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen zu.**

Ausdrücklich sei noch einmal darauf hingewiesen, dass in beiden Einrichtungsformen eine intensive Auseinandersetzung mit spirituellen Themen stattfand. Die Offenheit, mit der dies geschah, und das Ausmaß waren allerdings in Hospizen deutlich stärker wahrnehmbar, trotz Schwierigkeiten der Beobachtbarkeit. Das bedeutete nicht, dass diese Ebene auf Palliativstationen weniger bedeutsam war, - man sprach nur nicht so viel davon, und es gab weniger sichtbare Rituale. Die einzelnen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter hatten leichter die Möglichkeit diese Ebene zu verdrängen. Ein gewisses „grundsätzliches Unbehagen“ war allerdings gelegentlich in der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod auf Palliativstationen spürbarer. Eine Pflegenden formulierte es so: „Ich habe doch gelernt die Patienten wieder gesund zu pflegen.“

Auf zwei der vier in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen arbeiteten Ordensschwwestern, die wesentlich die spirituelle Atmosphäre dieser Einrichtungen prägten. Auf allen Palliativstationen besuchten regelmäßig Seelsorgerinnen bzw. Seelsorger Patientinnen und Patienten dieser Station.

Die tägliche Praxis in Hospizen war von einer besonderen inneren Haltung der dort Tätigen geprägt, die oft, aber nicht immer, christlich ausgerichtet war. Auch auf Palliativstationen spürte man häufig diese besonders stark mitmenschlich-annehmende Nächstenliebe, sie fand allerdings im beobachteten Arbeitsalltag auf Palliativstationen weniger Strukturen und wurde eher im individuellen Handeln deutlich. So waren auf Palliativstationen Rituale, die die Sterbesituation begleiteten, oder nach dem Versterben so, wie sie in Hospizen beobachtet wurden, fast nicht existent. Der Tod wurde auf Palliativstationen akzeptiert, es wurde dort gestorben, dieses Faktum nahmen die dort Tätigen hin, aber das eigentliche Ziel der Behandlung, - die Entlassung nach Hause - ,wurde als solches als verfehlt empfunden. Die bzw. der Tote wurde ohne ein Zeremoniell der Verabschiedung von der Station getragen. Auch im Kreis der auf Palliativstationen Tätigen war das Thema Sterben und Tod – verglichen mit Hospizen – weniger präsent.

Ein Drittel aller zum ersten Mal dort Aufgenommenen verstarben dort. *Es vermittelte sich aber dennoch der Eindruck, dass der Tod nach wie vor auf Palliativstationen eher „Feind als Freund“ ist. Die Ausrichtung an der kurativen Medizin prägt auch heute noch weitgehend das Denken - auch auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen.*

Ein Ausdruck dieser Haltung findet sich im Umgang mit den Verstorbenen. Wurde in den meisten Hospizen der Tote noch „rituell“ zum Teil gewaschen (nicht aus Gründen der Hygiene) und häufig in besonderer Weise gekleidet, so war dies auf den beobachteten Palliativstationen nicht üblich. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verabschiedeten sich individuell von Verstorbenen. Rituale hierfür gab es auf keiner der in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen.

Der Umgang mit Verstorbenen symbolisiert die Einstellung zum Tod. In Hospizen waren gemeinschaftlich durchgeführte Abschiedsrituale in zwei von vier der in die Untersuchung einbezogenen Hospize üblich. In allen Hospizen wurde der Tod eines Menschen, der sich in dieser Einrichtung ereignete, für alle sichtbar durch das Symbol der Kerze an einem zentralen Ort, veröffentlicht. Mit Ausnahme eines Hospizes legte man Wert auf eine würdevolle Verabschiedung des verstorbenen Menschen durch das von den Angehörigen beauftragte Beerdigungsunternehmen. In der Regel wurden Tote mit Holzsärgen abtransportiert oder man arbeitete daran, dass dies in Zukunft in dieser Weise erfolgen sollte.

Auf Palliativstationen wurden Verstorbene nie direkt von einem Beerdigungsinstitut abgeholt. Man brachte Tote mit einem Bettlaken abgedeckt auf Bahren oder im Bett in die hierfür vorgesehenen Kühlräume. Zuvor wurde der obligatorische „Zehzettel“ von einer Pflegenden bzw. einem Pflegendem der Palliativstation an der verstorbenen Person angebracht. *Über das Versterben von Patienten wurde auf Palliativstationen in Übergaben wesentlich weniger ausführlich berichtet, als dies in Hospizen beobachtet wurde.* Es gab nur in einer von vier Palliativstationen eine in regelmäßigen Abständen stattfindende Gedenkveranstaltung.

Im Gegensatz dazu fanden in zwei der vier Hospize derartige Veranstaltungen statt. *Auch in diesem Punkt lässt sich sagen, dass „ältere“ Hospize mit angeschlossenem ambulantem Hospizdienst sich auch diesbezüglich anders definierten. Es ging in den hier als „alte Hospize“ bezeichneten Einrichtungen auch darum, eine Veränderung der gesellschaftlichen Haltung zu Sterben und Tod zu vermitteln. In den neueren Einrichtungen stand die optimale Betreuung und Versorgung der schwerkranken und sterbenden Menschen im Vordergrund, die spirituelle Ebene trat dabei eher in den Hintergrund. Auch die Begleitung der Angehörigen wurde tendenziell an „Spezialisten“ (Psychologen, Psychoonkologen etc.) delegiert.*

Trauerbegleitung fand „organisiert“ nur in Hospizen mit angeschlossenem ambulantem Hospizdienst statt. Dort wurde Einzelbetreuung von Angehörigen organisiert oder man bot feste Gruppen oder Kaffeemittage für Trauernde an, bei denen Betroffene sich ohne „inhaltliches“ Programm treffen konnten.

Besuche von Angehörigen im Hospiz Verstorbener konnten in Hospizen häufig beobachtet werden. Kontakte von Angehörigen ehemaliger Palliativstations-Patientinnen bzw. -Patienten gab es auch, diese fanden allerdings vergleichsweise seltener statt. Eine in die Untersuchung einbezogene Palliativstation bot aufgrund des ehrenamtlichen Engagements zweier Mitarbeiterinnen dieser Station eine Trauergruppe für Betroffene an.

Insgesamt lässt sich sagen, dass die Angebote der Begleitung Angehöriger über den Tod der bzw. des Sterbenden hinaus eher dürftig waren, dies gilt für Hospize und Palliativstationen, wenngleich die Begleitung von Angehörigen ehemaliger Palliativstationspatienten- von einer Ausnahme abgesehen - praktisch nicht existent waren.

Sowohl Palliativstationen als auch Hospize möchten schwer erkrankten und sterbenden Menschen ein würdevolles Leben bis zum letzten Moment ihres Lebens ermöglichen; das ist ihr erklärtes Ziel. Es geht also nicht nur um die „Beseitigung von Defiziten“ und unangenehmer Begleiterscheinungen, die oft Folge einer schweren Erkrankung sind. Beide stationären Betreuungs- und Begleitungseinrichtungen für schwerkranke bzw. sterbende Menschen möchten dem Anspruch gerecht werden, den Patientinnen bzw. Patienten etwas zur Verbesserung der Lebensqualität anzubieten, etwas, womit die verbleibende Zeit im Sinne eines „erfüllenden Lebens“ genutzt werden kann. Oft waren es „die kleinen Genüsse“, die von Erkrankten als besonders wertvoll empfunden wurden, wie besonderes Essen, ein bestimmtes Stück Kuchen, ein Eis, eine Flasche Bier oder ein Glas Sekt. Sowohl auf Palliativstationen als auch in Hospizen bemühte man sich um die Erfüllung dieser Wünsche. ***Individuell gestaltetes Sterben galt sowohl auf Palliativstationen und in noch höherem Maße für Hospize, als „gutes Sterben“, das zu ermöglichen das Ziel von Sterbebegleitung war. Insbesondere über die Erreichung dieses Zieles erhielten insbesondere in Hospizen Tätige Ausgleich und Befriedigung zum hohen persönlichen Engagement.***

Geht man von den äußeren Strukturen aus, so hatten es Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bei dieser Aufgabe auf Palliativstationen schwerer als ihre Kollegen und Kolleginnen in Hospizen. In Hospizen übernahmen oft Ehrenamtliche die Erfüllung von kleineren Aufgaben und erweiterten den Spielraum für im Hospiz professionell Tätige. Auch das Budget bot dort Möglichkeiten für die Erfüllung kleinerer Wünsche von Sterbenden; auf Palliativstationen war in der Regel für diese „kleinen Dinge“ wenig bzw. kein Geld vorgesehen.

Lebensqualität besteht auch darin, die noch verbleibende Zeit *sinnvoll* zu nutzen. Oft hatten Patientinnen und Patienten es im Verlauf ihrer Krankengeschichte gelernt immer wieder auf „etwas“ zu warten. Eigenes sinnerfülltes Tun wurde immer wieder zurückgestellt, weil die Organisation des Krankenhausapparates keine Rücksicht auf individuelle Wünsche nehmen konnte. Es gibt auf „Normalstationen“, also solchen Stationen, die den kurativen Ansatz verfolgen, ein festes Schema, wie Pflege und Behandlung organisiert sind. Die Patientin bzw. der Patient hat sich zur Erreichung des Ziels - der Heilung - damit zu arrangieren und anzupassen. So haben viele Patientinnen bzw. Patienten, wenn sie auf einer Palliativstation aufgenommen werden, meist nach einer langen Krankengeschichte und vielen Aufenthalten im Krankenhaus verlernt, sich selbst wahrzunehmen, auch was die Wahrnehmung ihrer Bedürfnisse und Wünsche angeht. ***Zudem war es vielen Patientinnen bzw. Patienten fremd, Pflegenden und Ärztinnen bzw. Ärzten gegenüber persönliche Wünsche zu artikulieren bzw. überhaupt artikulieren zu dürfen.***

Auf Palliativstationen und in Hospizen werden Erkrankte immer wieder ermuntert ihre Bedürfnisse und Wünsche zu formulieren. Das Handeln der auf Palliativstationen und in Hospizen tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter orientiert sich - das ist das Ideal - an den Bedürfnissen der Patientinnen bzw. Patienten. In der Praxis ist dies so beobachtet worden, allerdings regeln auch dort äußere Faktoren - wie Zeitknappheit - zunehmend mehr den Alltag auf Station. Nicht immer konnte die Patientin bzw. der Patient dann gewaschen werden wenn sie bzw. er es sich wünschte, sondern ihr bzw. ihm wurde die Grundpflege angeboten, wenn sie in den Zeitplan passte; Gleiches galt für die Einnahme der Mahlzeiten.

Pflegende auf den untersuchten Palliativstationen hatten noch weniger Spielraum bei der Berücksichtigung der Bedürfnisse von Patientinnen bzw. Patienten als ihre im Hospiz arbeitenden Kolleginnen bzw. Kollegen. Dennoch war man in allen Einrichtungen sehr bemüht sich im Rahmen der Möglichkeiten auf die Wünsche der Patientinnen bzw. Patienten einzustellen und diese zu berücksichtigen.

Ein Angebot an schwer Erkrankte zur Verbesserung ihrer Lebensqualität auf Palliativstationen war u.a. das Angebot vorsichtiger Trainingsprogramme von ausgebildeten Physiotherapeutinnen bzw. -therapeuten, Patientinnen und Patienten anzuleiten, selbst wieder – auch körperlich - aktiv zu werden. Das „Selbertun“ wirkte bei Erkrankten oft dem Gefühl des Ausgeliefertseins entgegen und schaffte eine andere Körperwahrnehmung. Auch Massagen und Einreibungen erlebten Schwerkranke an Körper und Seele oft als sehr wohltuend. Im Erleben der körperlichen Berührung empfanden viele Patientinnen bzw. Patienten ein Angenommensein - trotz des Verlusts der körperlichen Unversehrtheit.

Ein Gefühl des Angenommenseins auf „anderer Ebene“ stellte sich oft während des Angebots kreativer Therapieverfahren ein, eine Einladung, alle Gefühle ausdrücken zu dürfen, die gerade „da sind“ im Sinne Freuds: „was ist, darf sein“. Das Unsagbare konnte ausgedrückt werden. In der Kunsttherapie gab es, falls sie Bestandteil des Angebots war, die Möglichkeit durch Farben und Formen Symbole für Emotionen zu finden. ***Wie oben bereits angesprochen, war es für Erkrankte oft schwer sich ihren eigenen Empfindungen (wieder) anzunähern. Hierbei boten kreative Verfahren eine gute Unterstützung, gerade auch deshalb, weil sie nicht an erster Stelle verbal orientiert sind.*** Darüber hinaus bot die Kunsttherapie/ Kreativtherapie Erkrankten die Möglichkeit, (wieder) ein Stück Lebensfreude sinnlich zu erfahren. Farbige Spuren auf ein Stück Papier zu bringen, bedeutet für die Person, die sie gestaltet, Spuren des Lebens in Farbe und Form zu hinterlassen. So konnte dem Leben bis zuletzt ein Ausdruck verliehen werden und schuf auf diese Weise ein Gefühl der Zufriedenheit. ***Für Angehörige, gerade auch für Kinder, war Kunsttherapie ebenso eine Möglichkeit, über das Erleben und Erlebte ins Gespräch zu kommen.***

Leider können in Deutschland – anders als zum Beispiel in den USA - bisher nur vergleichsweise wenige Patienten diese Therapieform nutzen. Die Ursache hierfür liegt nicht darin, dass die Sinnhaftigkeit dieser Methode angezweifelt würde; diese ist mittlerweile von Fachleuten allerorts anerkannt. Der Grund liegt vielmehr darin, dass kreative Therapieverfahren noch immer in Deutschland nur bedingt von Krankenkassen finanziert werden, weil die Wirksamkeit kreativer Therapien nicht nach den zur Zeit wissenschaftlich geltenden qualitativen Regeln belegt wurde.

Unter eben der gleichen Schwierigkeit - der empirischen Nachweisbarkeit ihres Tun -, das zum großen Teil im Führen von Gesprächen und dem „empathischen Dabeibleiben“ besteht (neben den klassischen medizinisch-orientierten Tätigkeiten) leidet die Arbeit derer, die auf Palliativstationen tätig sind. Dies ist ein wesentlicher Grund dafür, warum Pflegende und Medizinerinnen bzw. Mediziner die ihnen gebührende Anerkennung und Wertschätzung ihrer Arbeit nicht erhalten. ***Hier wäre ein Paradigmenwechsel wünschenswert.***

Ausblick

Die Zusammenarbeit zwischen Palliativstationen und Hospizen ist in der Regel sehr eng, man schätzt und anerkennt wechselseitig die Arbeit der in der jeweils anderen Institution Tätigen. ***Wünschenswert wäre ein weiterer Ausbau guter ambulanter Begleitung in der Sterbephase. Dies gilt sowohl für den pflegerischen Bereich als auch für den sozialen bzw. psychologischen.***

Der Bedarf an Sterbebegleitung ist groß und wird in Anbetracht der zu erwartenden Entwicklung der Bevölkerungsstruktur in den nächsten Jahren deutlich steigen. ***Hospizarbeit allein durch den Bau stationärer Hospize, ohne ambulante Hospizarbeit, fehlt oft der „natürliche Boden“, so dass diese Einrichtungen, bezogen auf die untersuchten stationären Hospize, tendenziell sich stärker der Arbeit, so wie sie auf Palliativstationen stattfindet, annähern:*** stärker ausgeprägte Hierarchien, qualitativ gute medizinische Versorgung, dabei aber eine Einbuße an spiritueller Begleitung und des auch emotionalen „Dabeibleibens“. Diese Hospize haben ihr Ideal oft aufgegeben, nämlich die Bestrebung, eine Atmosphäre „wie zu Hause“ zu schaffen, sondern ähneln eher Krankenhausstationen mit freundlicher Atmosphäre. Tendenziell war in diesen Einrichtung eine deutlichere Aufteilung nach Aufgabenfeldern (Professionen) zu beobachten. Auch der Anspruch auf eine umfassende Begleitung von Angehörigen, also auch nach dem Versterben eines bis zum Tod begleiteten Erkrankten wurde, von „nur“ stationären Hospizen ohne ambulante Hospizbegleitung in den in die Untersuchung einbezogenen Hospizen nicht erfüllt, die alten Ideale der Gründerväter galten nur noch bedingt.

Auch Palliativstationen streben das Ideal der Begleitung von Erkrankten und Angehörigen an. Oft wurde man diesem Anspruch nicht in vollem Umfang gerecht. Die Begleitung von trauernden Angehörigen war auf den in die Untersuchung einbezogenen Palliativstationen so gut wie nicht existent. Möglicherweise ist ein Grund auch darin zu sehen, dass Palliativstationen immer wieder betonen, dass sie keine Sterbestationen seien. ***Angelegenheiten rund um Sterben und Tod wurden auf diesen Stationen zwar in die Arbeit mit einbezogen, aber der Tod als zum Leben gehörend wird von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die ausgebildet wurden in Hinblick auf einen kurativen Ansatz, immer noch häufig als Niederlage empfunden. Hier wäre es wünschenswert, dass noch stärker auch palliative Begleitung in der Ausbildung von Pflegenden und Medizinerinnen bzw. Medizinern vermittelt würde. Diesbezügliche Tendenzen setzen sich in den diversen Ausbildungsgängen erfreulicherweise zunehmend stärker durch.*** So ist zu vermerken, dass in jüngster Zeit auch Lehrstühle für Palliativmedizin eingerichtet wurden und es zunehmend mehr Fortbildungsangebote mit Inhalten der Sterbebegleitung gibt. Dies gilt heute bereits für alle Professionen, die in diesem Bereich tätig sind. Ein Prozess des Umdenkens setzt sich langsam durch.

Problematisch bleibt nach wie vor die Finanzierung, die diesem veränderten Denken noch immer hinterherhinkt. Trotz nachweisbar guter Erfolge – zum Beispiel nachweislich weniger stationären Einweisungen - erscheint es fast unmöglich im ambulanten Sektor qualitativ gute palliative Betreuung in einen Rahmen angemessener Finanzierung zu bringen. Wenngleich nicht in selben Ausmaß, wie dies für die Sicherstellung *ambulanter* Hilfe gilt, ist aber auch die Finanzierung von *stationärer* Palliativbetreuung ein Problem, nicht zuletzt durch die Einführung der Abrechnung über Fallpauschalen.

Der Ausbau eines guten ambulanten Netzwerkes in der Begleitung Sterbender wäre auch deshalb wünschenswert, weil es nach wie vor immer noch der Wunsch der Mehrheit der

Bevölkerung ist im häuslichen Umfeld zu sterben. Bei ausreichender Begleitung in allen vier Bereichen einer ganzheitlichen Betreuung wäre dieser Wunsch in den meisten Fällen durchaus zu realisieren.

Der Ausbau ambulanter Strukturen wäre auch aus wirtschaftlichen Gründen als wünschens- und erstrebenswert beurteilen. Oft kann nicht nach Hause entlassen werden, da die häufig komplizierte Pflege „normale“ Pflegedienste überfordert bzw. bestimmte Tätigkeiten von diesen nicht ausgeführt werden dürfen (zum Beispiel die Versorgung von Schmerzpumpen). Eine deutliche Verlängerung der Liegezeiten von palliativ zu betreuenden Patientinnen bzw. Patienten ist die Folge.

Auch Hausärzte haben nicht immer die für die spezielle Betreuung notwendige Fachkompetenz. **Gute ärztliche Begleitung in der Sterbephase erfordert ein komplexes Fachwissen, was nicht von Hausärztinnen bzw. -ärzten im Rahmen dessen, was notwendig wäre,** erwartet werden kann, da sie keine Spezialisten in diesem Bereich sind und sein können. Allein die schmerztherapeutische Einstellung eines Patienten bei den heute zur Verfügung stehenden medizinischen Möglichkeiten, ist sehr differenziert vorzunehmen, dabei aber zentral wichtig. **Hier mangelt es an ambulant tätigen Fachkräften.**

Auch im psychosozialen Bereich gibt es in der ambulanten Sterbebegleitung einen Mangel. Häufig führt das Gefühl der Hilflosigkeit sowohl bei Erkrankten, als auch auf Seiten der Angehörigen zu stationären Einweisungen, nicht zuletzt in der terminalen Phase. Das Abschiednehmen und auch das Antizipieren des eigenen Todes macht Angst. Häufig fühlen sich Erkrankte in dieser Angst verloren und allein gelassen, zumal auch vergleichbare Ängste in der Regel bei den Menschen ihres nahen Umfelds sich ebenfalls einstellen. Häufig führt dies zu Sprachlosigkeit, eine vermittelnde Person wird gebraucht. In stationären Einrichtungen ist diese Hilfe gegeben, im häuslichen Umfeld sind Betroffene oft auf sich allein gestellt, zumal in unserer Gesellschaft der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer zunehmend weniger vertraut ist. Gerade in der krisenhaften Zeit eines Sterbeprozesses bedürfen Erkrankte und Angehörige verstärkt psychosozialer Unterstützung. Auch hier wäre der Aufbau eines ambulanten stützenden Netzwerkes dringend erforderlich. Ambulante Hospizdienste übernehmen teilweise diese Funktion. Oft jedoch bedarf es darüber hinaus professioneller psychotherapeutischer Hilfestellung, da in Krisenzeiten, so wie sie das Erleben bzw. Miterleben von Sterben bedeutet, verdrängte Traumata verstärkt an die Oberfläche gelangen, bzw. neurotische Abwehrmechanismen oft nicht mehr greifen. **Ganz besonders dringlich erscheint eine emotionale Unterstützung für Familien, in denen Kinder leben, dort ist die Hilf- und Sprachlosigkeit meist besonders stark ausgeprägt. Oft kann nur von Nicht-zum-Familiensystem-Gehörenden, professionell in diesem Bereich Tätigen, vermittelnd geholfen werden.**

Wichtig wäre auch eine Freistellung von beruflichen Verpflichtungen von Angehörigen für die Zeit der Begleitung einer bzw. eines Sterbenden. So könnte häufiger Sterben im häuslichen Umfeld ermöglicht werden. Oft sind Angehörige in dieser Situation der Pflege und Sorge um einen sterbenden Angehörigen weit über ihre Möglichkeiten belastet und werden nicht selten durch die anhaltende Überforderung selbst krank. Nicht selten fürchten pflegende Angehörige um den Verlust ihres Arbeitsplatzes, wenn sie sich – auch zeitlich - stark in der Begleitung eines Verwandten engagieren.

Die Notwendigkeit Palliativmedizin auch in Deutschland in unser Gesundheitssystem zu integrieren ist dringlich. Der Bedarf ist groß und wird weiter steigen durch die zu erwartende demographische Entwicklung und den Fortschritten in den medizinischen Möglichkeiten, die

dazu führen, dass die Phase der Pflegebedürftigkeit bei schwerkranken Menschen zeitlich immer länger wird.

Auf Palliativstationen geht es in der Regel um Symptombehandlung; in der palliativen Begleitung, um Leiden-Lindern und Lebensqualität-Verbessern. Um diese gezielte Symptombekämpfung durchzuführen, bedarf es gewissen diagnostischen Apparaturen und medizinischer Ausstattung, (Labor, OP-Bereich, Röntgen-, Ultraschallgeräte, usw.)

All dies steht Hospizen nicht zur Verfügung. Auch dort geht es um das Erreichen höchst möglicher Lebensqualität, der Schwerpunkt liegt dort jedoch nicht im medizinischen, sondern eher im psychosozialen Bereich.

Aus diesen Gründen ist eine ineinandergreifende Zusammenarbeit der beiden Einrichtungsformen in der Regel sehr gut. ***Einer Aufnahme im Hospiz geht zunehmend häufiger eine Behandlung auf einer Palliativstation voraus.*** Palliativstationen sind meist dankbar, ihre oft im ambulanten Bereich nicht gut zu versorgenden Patientinnen bzw. Patienten in ein Hospiz verlegen zu können, weil dort auch eine medizinische und pflegerische, qualitativ hochwertige Betreuung und Begleitung weiterhin gewährleistet sein wird.

Palliativstationen und Hospize stehen also weniger in Konkurrenz zueinander, vielmehr ergänzen sie sich gegenseitig in ihrem gemeinsamen Ziel, dem Gestalten einer lebenswerten letzten Lebensphase.

Ob in einem Hospiz eine Anpassung an routinierte Standards einer guten Sterbebegleitung die Arbeit prägt oder ein „Geist“ herrscht, der noch einen Charakter von „Berufung“ in sich trägt, hängt in starkem Maße davon ab, welcher „Gründungsgeist“ ausschlaggebend war für die Eröffnung der spezifischen Einrichtung und ist sehr stark personengebunden. Auch heute noch entstehen Hospize, die primär ihr Ziel darin sehen, Sterben und Tod als Teil des Lebens wieder in die Gesellschaft zu integrieren. Daneben gibt es aber auch Hospiz-Neugründungen, die vorrangig den Bedarf der Betreuung Schwerkranker und Sterbender sehen, und ihre Tätigkeit stärker als Beruf denn als Berufung betrachten.

Für die Betreuung und Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen ist über die Grenzen der Einrichtungen hinweg, ganz gleich, ob es sich um eine Begleitung auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz handelt, die Persönlichkeit und innere Haltung des Betreuenden/ der Betreuenden die zentrale Dimension (Mikroebene).

Auf der ***Mesoebene*** haben die individuellen Einstellungen und die vom Einzelnen gelebten Werte der auf Palliativstationen und in Hospizen Tätigen einen großen Einfluss. Die Atmosphäre und die Form der Kommunikation/ Interaktion, wird hierdurch geprägt und somit der Grad der Offenheit. Nur in einer vertrauensvollen Atmosphäre werden Emotionen und Wünsche von Sterbenden offenbar. Dies ist das Ziel hospizlicher Arbeit. Darüber hinaus ist die Atmosphäre ausschlaggebend für eine Offenheit, die auch ein so schweres Thema wie Sterben und Tod für Menschen in Gemeinschaft öffentlich werden lässt, Tabuisierung erscheint nicht (mehr) nötig. Auf dieser Ebene scheint ein Prozess des Umdenkens begonnen zu haben. Mit der Schaffung von immer mehr Hospizen und Palliativstationen verbreitet sich der Wert eines neuen „guten Sterbens“ über die ganze Bundesrepublik (***Makroebene***). Ein deutliches Ost-Westgefälle ist jedoch augenfällig. Im östlichen Teil Deutschlands ist die Versorgung und Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen deutlich schlechter,

wenn man die Anzahl der stationären Hospize und Palliativstationen als Maßstab für diese Beurteilung zugrunde legt.

In der zunehmend verstärkt wahrnehmbaren Diskussion über das Abfassen sogenannter Patiententestamente bzw. Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten, ist erkennbar, dass immer mehr Menschen bereit sind, sich mit dem in der jüngeren Vergangenheit eher gemiedene Thema Sterben und Tod (wieder) auseinanderzusetzen. ***Das Engagement von Menschen für die hospizliche Arbeit erfreut sich zunehmend größerem Interesse.*** Immer mehr ambulante und stationäre Hospize und Vereine - mit dem Ziel der Einrichtung einer Palliativstation - werden gegründet.

Auf einer höheren Ebene scheint sich dieser Prozess allerdings zurzeit nur wenig auszuwirken und eher theoretisch diskutiert zu werden. Auf der praktischen Ebene ist bisher wenig Bereitschaft erkennbar entsprechende Konsequenzen zu ziehen und öffentliche Gelder, zum Beispiel für ambulante palliative Betreuung in angemessener Höhe bereitzustellen. Erste Ansätze einer Veränderung sind allerdings erkennbar, so zum Beispiel in der mit Krankenkassen vereinbarten Regelung der Beteiligung der Finanzierung von Hospizaufenthalten.

Ein Prozess der anteiligen Umschichtung von monetären Mitteln, die bisher der kurativen Medizin zugesprochen wurden - zugunsten einer angemessenen palliativen Versorgung -, ist überfällig.

Nach wie vor gilt das Prinzip ambulante Versorgung vor stationärer zu unterstützen, die dann allerdings auch alle Ebenen der Begleitung berücksichtigen müsste.

Auch heute noch möchten die meisten Menschen am liebsten in ihrem häuslichen Umfeld ihr Leben beenden. Nur wo dies nicht mehr möglich ist, sollte eine Einweisung in eine stationäre Einrichtung erfolgen und möglichst nicht nur mangels einer Alternative. In die Diskussion müsste dann auch eine Betrachtung von Sterbebegleitung in Pflegeheimen eingebracht werden, die im Rahmen dieser Arbeit nicht berücksichtigt wurde.

Sollte gesellschaftlich angestrebt werden, ein Sterben Zuhause (wieder) zu ermöglichen, dann müsste insbesondere durch die veränderte Rolle der Frau in der Familie, auch dafür gesorgt werden - ähnlich der Regelung für die Zeit nach der Geburt eines Kindes - dass Erwerbstätige die Möglichkeit erhalten, für eine gewisse Zeit der Pflege einer bzw. eines Sterbenden von der Arbeit ohne nachteilige Auswirkungen freigestellt zu werden, so wie es in anderen Ländern bereits praktiziert wird.

Die in den letzten Jahren geführten Diskussionen und Bestrebungen zur Verbesserung der Versorgung und Begleitung Sterbender zeigen, dass eine intensive Auseinandersetzung in Hinblick auf den Umgang mit den Themen „Sterben und Tod“ in unserer Gesellschaft bereits eingesetzt hat. Angesichts der zu erwartenden demographischen Veränderungen in unserer Gesellschaft und des medizinischen Fortschritts ist zu erwarten, dass diese Thematik zunehmend bedeutsamer werden wird.

Auf dem Hintergrund dieser Entwicklung stellt sich die grundsätzliche Frage was uns eine gute palliative Begleitung wert ist, d.h. was die Solidargemeinschaft bereit ist, für die ganzheitliche Begleitung Sterbender an Geldern bereitzustellen.

14. Literaturverzeichnis

- Adler, P.* (1987): Membership roles in field research; Beverly Hills
- Appen v. G.* (2005): Hoffnung geben. Palliativmedizin ist Familienmedizin. Palliativmedizin in den Händen des Hausarztes. In: Niedersächsisches Ärzteblatt. Hannover 8/ 2005: 21ff
- Amann, K., Hirschauer, S.* (1997): Die Befremdung der eigenen Kultur. Ein Programm. In: Hirschauer, S.; Amann, K. (Hg.): Die Befremdung der Kultur; Zur ethnographischen Herausforderung soziologischer Empirie. Frankfurt a.M. : 7-52
- Ariès, P.* (1976): Studien zur Geschichte des Todes im Abendland. München/Wien (Hanser)
- Aulbert, E.* (2000): Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten in der Palliativmedizin. In: Aulbert, E./ Zech, D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart (Schattauer): 82-99
- Aulbert, E.* (2000): Kommunikation mit Patienten und Angehörigen. In: Aulbert, E./ Zech, D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart (Schattauer)
- Aulbert E./ Zech, D.* (Hrsg.) (2000): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart (Schattauer) : 731 -749
- Buchholz, M. B.* (2003): Metaphern der „Kur“. Eine qualitative Studie zum psychotherapeutischen Prozess. Gießen
- Burkhard, E.* (2001): Frauen als Zielgruppe von Patientinnenverfügung und Sterbehilfe zwischen Selbstbestimmungsversprechen und Bevölkerungspolitik. Selektiv Sterben. Der neue Euthanasietod – ein Frauentod? In: Beiträge zur feministischen Praxis 1. Aufl. S. 93-115 Sterben und Tod. Band 59. Köln
- Beck-Gernsheim, E.* (1988): Die Kinderfrage. München 1988
- Benedetti, G.* (1976): Der Geisteskranke als Mitmensch. Göttingen
- Benzenhöfer, U.* (1999): Der gute Tod? Euthanasie und Sterbehilfe in Geschichte und Gegenwart. München
- Blumenthal-Barby, K.*(1991): Betreuung Sterbender. Tendenzen. Fakten. Probleme. Berlin
- Brausewein, C. Roller, S. Votz, R.* (Hrsg.) (2000): Leitfaden Palliativmedizin. München. (Urban & Fischer)
- Bucka-Lassen, E.* (2005): Das schwere Gespräch. Einschneidende Diagnosen menschlich vermitteln (Deutscher Ärzte –Verlag)
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend* (Hrsg.) (1996): Sterben und Sterbebegleitung. Bonn
- Dallichow, I.* (2001): Das Westliche Totenbuch. Wege zu Abschied, Bestattung, Trauer und dem Danach. München

- Dass, R.* (1997): in: Tausch-Flammer, D./ Bickel, L. (Hrsg.): Spiritualität der Sterbebegleitung / Wege und Erfahrungen. Freiburg im Breisgau: 34-60
- Declercq, A.* (2000): Observervation in Nursing Home Ward for people suffering from dementia: The problems oft Trust and emotional involvement/ 15 paragraphs. In: Forum Qualitative Sozialforschung/ Forum: Qualitative Social Research (On-line Journal). <http://qualitative-research.net/fqs> [Zugriff: 08.10.2004]
- Delhey, M.* (2000): Musiktherapie. In: Aulbert, E./ Zech, D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart (Schattauer): 916-923
- Deutschmann, H.* (2005): Selbstbestimmung für das Lebensende. In: Niedersächsisches Ärzteblatt. Hannover 8/ 2005: 23
- Douglas, M.* (1974): Ritual, Tabu und Körpersymbolik. Frankfurt a/Main. (Fischer)
- Dreßke, S.* (2005): Sterben im Hospiz – Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung. Frankfurt/ New York
- Elias, N.*(1991): Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen. Frankfurt a.M. (Suhrkamp)
- Eschenbach, N.* (2002): Nursing Stories. A Narrative Ethnography of Life and Death in a German Hospice. [unicrofiche]
- Evertz, K.* (2000) : Bilder als Lebenszeichen – Kunsttherapie in der Palliativmedizin. In: Aulbert, E./ Zech, D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart (Schattauer): 907-916
- Fassmann, H.* (1995): Sterbebegleitung in Deutschland. Hospize und Palliativeinrichtungen _ Konzeptionen, Bestand und Bedarf. In : Altenpflege (20): 384-350
- Flick, U.* (1998): Qualitative Forschung. Theorie, Methoden (3. Aufl.). Reinbek bei Hamburg
- Flick, U.*(2002): Qualitative Sozialforschung; Eine Einführung. 6., vollständig überarbeitete und erweiterte Neuauflage. Reinbek
- Fromm, E.* (1980): Gesamtausgabe. Stuttgart
- Girtler, R.* (1988): Methoden der qualitativen Sozialforschung: Anleitung zur Feldarbeit . Köln/ Böhlau
- Glaser, B. / Strauss, G.*(1965): Betreuung von Sterbenden. Eine Orientierung für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Angehörige. Göttingen
- Glaser, B. / Strauss, A.L.* (1968): Time for dying. Chicago, Aldine
- Glaser, B./ Strauss, A.L.* (1974): Interaktion mit Sterbenden/ Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige. Göttingen (Vandenhoeck)

- Gordijn, B. / Janssens, R.* (2000): The prevention of euthanasia through palliative care/ new developments in the Netherlands. Patient education and counseling. 41: 35-46
- Graf, G. (Hg.)* (2003): Hospiz- und Palliativführer; Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland
- Greer, D.S. / Mor, V. / Morris, J.N. / Sherwood, S./ Kidder, D./ Birnbaum, H.* (1986): An alternative in terminal care/ results of the national hospice study. J. Chron. Diss.. 39: 9-26
- Grönemeyer, D.* (2005): Mensch bleiben. High-Tech und Herz- eine liebevolle Medizin ist keine Utopie. Freiburg/ Basel/ Wien
- Grossmann, R.* (2000): Organisationsentwicklung im Krankenhaus. In : Heller, A./ Heimerl, K. /Metz, C. (Hrsg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. Freiburg i.B. 2 erw. Aufl.: 80-105
- Hadler, R./-Domsch, M.E.:* Frauen auf dem Weg in Spitzenpositionen der Wirtschaft? In: Aus Politik und Zeitgeschichte B 6/94, 11-21
- Hammersley, M./ Atkinson, P.* (1995): Ethnography in practice. Second Edition. London, New York
- Hauser-Schäublin, B.* (2003): Teilnehmende Beobachtung. In: Beer, B. (Hg.): Methoden und Techniken der Feldforschung. Berlin: 33-54
- Heller A.* (2000): Ambivalenzen des Sterbens. Einschätzung zum gegenwärtigen Umgang mit dem Sterben und den Sterbenden. In: Heller, A./ Heimerl, K./ Metz C. (Hrsg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. Freiburg i.B. 2.erw. Aufl./: 17-34
- Henn, W./ Gruber, H.* (Hg.) (2003): Kunsttherapie in der Onkologie. Grundlagen/ Forschungsprojekte/ Praxisberichte. Köln
- Henn, W./ Petersen, P.* (Hrsg.) (1998): Kunsttherapie in der Onkologie. Dokumentation 1. Internes Forschungssymposium an der Fachhochschule Ottersberg. 2. - 4. Oktober 1998. Ottersberg
- Henn, W./ Petersen, P.* (Hrsg.) (2000): Kunsttherapie in der Onkologie. Dokumentation 2. Internes Forschungssymposium an der Fachhochschule Ottersberg. 29.09. – 01.10.2000. Ottersberg
- Henn, W./ Petersen, P.* (Hrsg.) (2001): Kunsttherapie in der Onkologie. Dokumentation 3. Internes Forschungssymposium an der Fachhochschule Ottersberg. 05.10. - 07.10.2001. Ottersberg
- Hennezel, M. de* (2002): Die Kunst des Sterbens. Der Tod und wie wir mit ihm umgehen können. Frankfurt a.M.
- Henzel, C./ Riedel, I.* (2003): Malen um zu überleben. Ein kreativer Weg durch die Trauer. Stuttgart/ Zürich

Heyde, R. (2000): Deutliche Kongresssignale aus Göttingen. Defizite in der Palliativmedizin zwingen zum Umdenken und Handeln. (Kongressbericht). Niedersächsisches Ärzteblatt, 73: 16-18

Heyde, R. (2005): Palliativmedizin Kompakt. „Vierte Säule“ im Gesundheitswesen immer stabiler. In : Niedersächsisches Ärzteblatt 8/ 2005: 8-12

Heyde, R. (2005): Kritisch gesehen. ÄKN zum Landesgutachten Palliativmedizin. In : Niedersächsisches Ärzteblatt 8/ 2005: 12-15

Hilgers M. (1997): Scham. Gesichter eines Affekts. Göttingen

Hirsch, M. (2002): Schuld und Schuldgefühl. Göttingen

Hitzler, R. (2003): Ethnografie; In: Bohnsack, R./ Marotzki/ W. / Meuser, M. (Hg.): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. Opladen : 48-51

Hospizführer Hamburg (2005): Freie und Hansestadt Hamburg Behörde für Soziales und Familie/ In Kooperation mit der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Hamburg e.V. . Hamburg

Husebö, St./ Klaschik, E. (Hrsg.) (2003): Palliativmedizin. (3. Aufl.) Berlin (Springer)

James, N. / Field, D. (1992): The routinization of hospice/ Charisma and bureaucratization: In: Social Science and Medicine (34): 1363-1375.

Jarvis, H./ Burge, F.J./ Scott, C.A. (1992): Evaluation of a palliative care program/ A randomised controlled trial of hospice care. The Lancet, 12: 23-33

Jonen-Thielemann, I. (2000): Die Terminalphase. In: Aulbert, E./ Zech. D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart (Schattauer) : 678-686

Jonen –Thielemann/. Pichlmaier, H. (1996): Betreuung Krebskranker im Terminalstadium. In: Beutel, H./ Tausch, D.: Sterben – eine Zeit des Lebens. Ein Handbuch der Hospizbewegung. Stuttgart, 4. Aufl.: 176-191

Jungclas, U. (2001): in: Heiß, G. (Hrsg.): Krebs, was nun. Singen: 921-925

Kane, R.L. / Bernstein, L./ Wales, J./ Leibowitz, A./ Kaplan, S. (1984): A randomomised controlled trial of hospice care. The Lancet, 1: 890-894

Kellehear, A. (1990): Dying of cancer: The final year oft life. Melbourne: Harwood Academic Publishers

Keller, M (2000): Depression. In: Aulbert, E./ Zech. D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart (Schattauer): 766-780

Klaschik, E./ Nauck, F. (1992): Therapieerfahrungen im stationären Palliativbereich. In : Nasseki, A./ Pohlmann, R.(Hrsg.): Sterben und Tod/ Probleme und Perspektiven der Organisation von Sterbebegleitung. Münster/ Hamburg: 55-63

- Klaschik, E./ Nauck, F. (Hrsg.) (1996): Palliativmedizin/ Bestandteil interdisziplinären Handelns. Frankfurt a.M.*
- Klaschik, E./ Husebö, S. (1998). Palliativmedizin. In : Onkologe 1998/ 4: 85-93*
- Klaschik, E/ Ostgathe, C./ Nauck, F. (2001): Grundlagen und Selbstverständnis der Palliativmedizin. Zeitschrift für Palliativmedizin. 2: 71-75*
- Klinkhammer, G. (2004): Palliativmedizin: Lebensqualität für Schwerstkranke. In: Deutsches Ärzteblatt 101, Ausgabe 38 vom 17.09.2004*
- Klimkeit, H.-J. (Hrsg.) (1994): Tod und Jenseits im Glauben der Völker. Wiesbaden*
- Kraft, H. (2004): Tabu. Magie und soziale Wirklichkeit. Düsseldorf/ Zürich*
- Kränzle, S./ Gann, A. (1999): Die Pflegenden. In: Student, J.-C. (Hrsg.): Das Hospiz Buch. Freiburg im Breisgau (Lambertus): 124-129*
- Krause, D./ Aulbert, E. (2000): Onkologische Erkrankungen. In: Aulbert, E./ Zech, D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart (Schattauer): 99-115*
- Kreisel-Liebermann, H. (2001): Dem Leben so nah/ Schwerstkranke und Sterbende begleiten. Göttingen/ Zürich*
- Krischke, N. R. (1996): Lebensqualität und Krebs. München*
- Kuhlmann, A. (2001): Politik des Lebens, Politik des Sterbens. Berlin*
- Lafer, B. (1991): The attrition of hospice volunteers. Omega. 23: 161-168*
- Lakotta, B. / Schels, W. (2004): Noch mal leben vor dem Tod. Wenn Menschen sterben. München*
- Lamp, I. (Hrsg.) (2001): Hospiz-Arbeit konkret /Grundlagen. Praxis. Erfahrungen. Gütersloh (GTB)*
- Lamnek, S. (1995): Die teilnehmende Beobachtung. In : Lamnek, S. Qualitative Sozialforschung. Weinheim : 239-317*
- Larbig, W. / Tschuschke, V. (Hrsg.) (2000): Psychoonkologie Interventionen. Therapeutisches Vorgehen und Ergebnisse. München, Basel*
- Lawton, J. (2000): The dying process/ Patients experiences of palliative care. London/ New York*
- Lesser, D. (2000): Organisationsformen in der Palliativmedizin/ Stationäre und ambulante Einrichtungen/ In: Aulbert, E./ Zech, D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: 678-686*
- Levy, J.A. (2000): The hospice in the context of an aging society/ Journal of aging studies. 3: 385-399*

- Lüders, C.* (2003): Teilnehmende Beobachtung. In: Bohnsack, R. Marotzki, W.; Meuser, M, (Hg.): Hauptbegriffe qualitativer Sozialforschung. Opladen: 151-153
- Lutterotti, v. M.* (1999). Sterbebegleitung als Aufgabe des Arztes. In: Student, J.-C. (Hrsg.): Das Hospiz Buch. Freiburg im Breisgau (Lambertus): 114-124
- Mayring, R.* (1996): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Weinheim: 39-65
- McWhinney, / Bass, J.M. / Donner, A.* (1994): Evaluation of a palliative care service/ problems and pitfalls. *BMJ* 309: 1340-1342
- Meerwein, F. (Hrsg.)* (1981): Einführung in die Psycho-Onkologie. Bern, Stuttgart, Wien
- Menzen, K.-H.* (1990): Vom Umgang mit Bildern. Beiträge zur Kunsttherapie. Köln : 39-50
- Mischke, M.* (1996): Der Umgang mit dem Tod. Vom Wandel in der abendländischen Geschichte. Berlin
- Müller, M.* (2000): Bedeutung der Kommunikation im palliativmedizinischen Team. In: Aulbert, E./ Zech, D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart : 67-82
- Müller-Braunschweig, H.* (1975): Die Funktion der Symbolbildung für den Spannungsausgleich in psychopathologischen und kreativen Prozessen. Frankfurt a. M.
- Munley, A.* (1985): Sources of hospice staff stress and how to cope with in / *Nursing Clinics of North America* 20: 343-355
- Nassehi, A.* (1992): Sterben und Tod in der Moderne zwischen gesellschaftlicher Verdrängung und professioneller Bewältigung. In: Nassehi, A./ Pohlmann, N.(Hrsg.): Sterben und Tod/ Probleme und Perspektiven der Organisation von Sterbebegleitung. Münster/ Hamburg: 11-26
- Nauck, F. / Klaschik, E.* (1999): Die Palliativstation des Malteserkrankenhauses Bonn-Hardtberg. In: Student, J.-C. (Hrsg.): Das Hospiz Buch. Freiburg im Breisgau (Lambertus): 81-87
- Niederreiter, L.* (1995): Bilder zwischen Leben, Krankheit und Tod. Köln
- Nuland, S.B.* (1994): Wie wir sterben. Ein Ende in Würde? Zürich
- O'Neil, W./ Connor, P./ Latimer, E.J.* (1992): Hospital palliative care services: Three models in three countries. *Journal of Pain and Symptom Management.* 7: 406-413
- Ochsmann, R.* (Hrsg.) (1991): Lebens-Ende. Über Tod und Sterben in Kultur und Gesellschaft. Heidelberg: 37-48
- Pauls, C./ Sanneck, W./ Wiese, A.* (2003): Rituale in der Trauer. Hamburg
- Pera, H.* (2004): Da sein bis zuletzt: Erfahrungen am Ende des Lebens. Freiburg im Breisgau (Herder)

- Petersen, P.* (1997): Unsere Wahrnehmung des Todes. Gesundheitspflege initiativ. Esslingen
- Peuckert, R.* (1996): Familienformen im sozialen Wandel. 2. Auflage. Opladen, 1996
- Pfeffer, C.* (1998): Brücken zwischen Leben und Tod. Eine empirische Untersuchung in einem Hospiz. Köln
- Pfeffer C.* (2005): Hier wird immer noch besser gestorben als woanders. Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit. Bern
- Pilz, S.* (o.J.): Stationen des Sterbens – Sterben auf Station. Eine medizinsoziologische Untersuchung. Universität Göttingen, unveröff.,
- Piper, H.-C.* (1999): Der Seelsorger als Betreuer des sterbenden Mitmenschen und seiner Familie. In: Student, J.-C. (Hrsg.): Das Hospiz Buch. Freiburg im Breisgau (Lambertus): 140-149
- Pope, C./Mays, N.* (1995): Qualitative Research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. In: BMJ 1993: 306 -315
- Pujol, P.* (1999): Die Begleitung Sterbender im Krankenhaus und im Hospiz. Eine qualitative Pilotuntersuchung, Dissertation. Technische Universität Aachen
- Radbruch, L/Zech, D.* (2000): Definition, Entwicklung und Ziele der Palliativmedizin: In: Aulbert, E/ Zech; D. (Hg.): Lehrbuch zur Palliativmedizin . Stuttgart : 1-11
- Ratsak, E.* (2000): Angst und Angstbewältigung. In: Aulbert, E./ Zech. D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart (Schattauer): 750-766
- Reitinger, E./Heller, A. / Tesch-Römer, C./Zeman, P.* (2004): Leitkategorie Menschenwürde: Zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Freiburg i. B.
- Rest, F.* (1996): Mit dem Sterben leben – das Hospiz als Alternative. Zeitschrift für Medizinische Ethik. 42: 2-10
- Rest, F.* (!992): Vernetzung der Versorgung Sterbender und ihrer Angehörige in Nordrhein-Westfalen. Einige Schritte in eine bessere Zukunft. In: Nassehi, A./ Pohlmann, R. (Hrsg.): Sterben und Tod. Probleme und Perspektiven der Organisation von Sterbebegleitung. Münster, Hamburg: 65-99
- Riemann, F./ Keespies, W.* (2005): Die Kunst des Alterns: Reifen und Loslassen. München
- Ruthmarijke, S. / Aulbert, E.* (2000): Trauer und Trauerbegleitung in der Palliativmedizin. In: Aulbert, E./ Zech. D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart (Schattauer): 866-879
- Reichertz, J.* (1989): Hermeneutische Auslegung von Feldprotokollen? Verdrießliches über ein beliebtes Forschungsmittel. In: Aster, R. / Merkens, H. / Repp, M. (Hg.): Teilnehmende Beobachtung; Werkstattberichte und methodologische Reflexionen. Frankfurt a. M. : 84-102

Sabatowski, S./ Radbruch, L./ Nauck, F./ Loick, G./ Meuser, T./ Lehmann, K.A. (2000): Über die Entwicklung palliativmedizinischer Einrichtungen in Deutschland. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 1: 40-46

Sanchez-Jankowski, M. (2002): Representation, responsibility and reliability in participant-observation. In: May, T. (Hrsg.): *Qualitative research in actio*. London: 144-160

Saunders, Dame C./ Kastenbaum, R. (1997): *Hospice care on the international scene*. New York

Schlagheck, M. (Hrsg.) (2001): *Theologie & Psychologie im Dialog: Tod und Sterben*. Paderborn. Bonifatius GmbH

Schneider, W. (1999): „So tot wie nötig- so lebendig wie möglich!“ *Sterben und Tod in der fortgeschrittenen Moderne. Eine Diskursanalyse der öffentlichen Diskussion um den Hirntod in Deutschland*. Münster

Schreiber, H. (1996): *Das gute Ende. Wider die Abschaffung des Todes*. Reinbek bei Hamburg

Schüttauf, K. / Specht, E.K./ Wachenhausen, G. (2003): *Das Drama der Scham. Ursprung und Entfaltung eines Gefühls*. Göttingen

Schweidmann, W. (1991): *Sterbebegleitung. Menschliche Nähe am Krankenbett*. Zürich

Schwikart, G. (1999): *Tod und Trauer in den Weltreligionen*. Gütersloh

Schottenloher, G. (Hrsg.) 1994): *Wenn Worte fehlen sprechen Bilder; Bildnerisches Gestalten und Therapie Bd. 2 (in 3 Bd.)*. München

Seale, C. (1991): A comparison of hospice and conventional care. *Social Science and Medicine*. 32: 147-152

Sellschopp, A. (2000): Ziele psychosozialer Intervention. In: Aulbert, E./ Zech, D. (Hrsg.): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart (Schattauer): 723-731

Silbernagl, H. /Strätling-Tölle, H (1995): *Den Lebensweg zu Ende gehen. Für einen menschlichen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer*. München

Simon, S. (2005): Beispielhaft umsorgt. Das Ev. Krankenhaus Oldenburg schließt eine Versorgungslücke in Nordwest-Niedersachsen. In: *Niedersächsisches Ärzteblatt*. Hannover 8/ 2005: 24f

Splitter, G (2001): *Teilnehmende Beobachtung als Dichte Teilnahme*. *Zeitschrift für Ethnologie*; 126 Jg., H.1 :1-25

Sprenger, A. (1989): *Teilnehmende Beobachtung in prekären Handlungssituationen – Das Beispiel Intensivstation*; In: Aster, R./ Merckens, H./ Repp, M. (Hg.): *Teilnehmende Beobachtung. Werkstattberichte und methodologische Reflexionen*. Frankfurt a. M. : 19-34

Sozialgesetzbuch, Fünftes Buch: Gesetzliche Krankenversicherung / www. Sidiblume.de/inform/arb-re/sgb/sgb5.htm

Sölle, D. (2003): Mystik des Todes. Hamburg

Streckeisen, U. (1993): Berufliches Handeln rund um den Tod. Aspekte aus kulturwissenschaftlicher Sicht. Schweiz Med. Wochenschr., 123: 1440-1448

Streckeisen U. (1994): Doing death. Expertenpraktik in den Kontexten von Lebenserhaltung, Verlust und Wissenschaft. In: Witzler, R./ Horner, A. / Maeder (Hrsg.): 232-246. Opladen (Westdeutscher Verlag)

Streckeisen, U. (2001): Die Medizin und der Tod; Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie; Opladen

Strege, M.-A./ Busche, A. (1999): Die Rolle der Sozialarbeiterin. In: Student, J.-C. (Hrsg.): Das Hospiz Buch. Freiburg im Breisgau (Lambertus): 129-140

Strittmatter, G. (2000): Einbeziehung der Familie in die Krankenbetreuung und begleitende Familientherapie. In: Aulbert, E./ Zech, D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart (Schattauer): 800-830

Student, J.-C. (1996): Die heilsame Alternative: Hospiz. In: Ders. (Hrsg.) Das Recht auf den eigenen Tod. Düsseldorf. 2. Auflage: 108-135

Student, J.-C. (Hrg.) (1999): Das Hospiz Buch. Freiburg im Breisgau (Lambertus)

Student, U. / Student, J.- C. (1999): Die Angehörigen. In: Student, J.-C. (Hrsg.): Das Hospiz Buch. Freiburg im Breisgau (Lambertus): 188-203

Student, J.-C. (1999): Die Rolle der Freiwilligen Helferinnen und Helfer. In: Student, J.-C. (Hrsg.): Das Hospiz Buch. Freiburg im Breisgau (Lambertus): 150-156

Sudnow, D. (1973): Organisiertes Sterben. Eine soziologische Untersuchung. 4. Aufl.

Tausch-Flammer, D. (1999): „Leben in einen würdevollen Tod begleiten“ / Die Arbeit des Hospizes Stuttgart. In: Student, J.-C. (Hrsg.): Das Hospiz Buch. Freiburg im Breisgau (Lambertus): 73-81

Tausch-Flammer, D./ Bickel, L. (Hrsg.) (1995): Wenn ein Mensch gestorben ist. Freiburg

Tausch-Flammer, D./ Bickel, L. (Hrsg.) (1997): Spiritualität der Sterbebegleitung / Wege und Erfahrungen. Freiburg im Breisgau

Tausch-Flammer, D / Bickel, L. (1999): Die letzten Tag. Leben und Sterben im Hospiz. Stuttgart

Treichler, M. (Hrsg.) (2002): Den Sinn des Todes fassen. Mut zur Begleitung Sterbender. Stuttgart

Uxküll, T. von (1973): Das Verhältnis der Heilkunde zum Tode. (Einleitung zur deutschen Ausgabe von Sudnow, D.). In: Sudnow, D.: Organisiertes Sterben. Eine soziologische Untersuchung. Frankfurt a.M.:XI-XX

Vollmer, T./ Kohls, D./ Staroszyński, T./ Hiddemann, W. (2006): Kunsttherapie und Krankheitsverarbeitung bei Krebs/ Ein Forschungsprojekt der Medizinischen Klinik und Poliklinik III des Klinikums der Ludwig-Maximilian-Universität München –Großhadern/
www.kunsttherapie.de/theorie&praxis-artikel-forschungsprojekt [Zugriff: 03.01.2006]

Voss-Eiser, M. (1997): „Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens...“/ Texte aus der Erfahrung von Trauernden/ Vorwort von Jörg Zink. Freiburg/ Basel/ Wien

Wellendorf, E. (1994): in: Schottenloher, G. (Hrsg.) Wenn Worte fehlen sprechen Bilder. Bildnerisches Gestalten und Therapie, Bd. 2 (in 3 Bd.). Wiesbaden

Wesenber, A. (2002): „Memento vivere“. Berlin

Wolff, S. (2000): Wege ins Feld und ihre Varianten. In: Flick, U./ von Kardoff, E. / Steinke, I. (Hg.): Qualitative Forschung; Ein Handbuch. Reinbek

Widtgeldt, A. (2006): Art therapy can reduce pain and anxiety in cancer patients.
www.eurekalert.Org/pub_releases/2006-01/nmh-atc122705..php [Zugriff: 03.01.2006]

Wittkowski, J. (Hrsg.) (2003): Sterben, Tod und Trauer. Stuttgart: Kohlhammer

Yalom, I. D. (2003): Was Hemingway von Freud hätte lernen können. München

Yalom, I.dD: (1989): Existentielle Psychotherapie. Köln

Yalniv, H. (übersetzt von Stephan A. Schug) (2000): Sexualität in der Palliativmedizin. In: Aulbert, E./ Zech. D. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart (Schattauer): 780-789

Ziegeler, G./ Jäger, R.S./ Schüle, I. (1990): Krankheitsverarbeitung bei Tumorpatienten
Stuttgart



Frau H.: während der Beobachtungszeit in einem in die Untersuchung einbezogenen Hospiz verstorben



Paulina: wurde während der Beobachtungszeit geboren