

# Lebensqualität in der Palliativpflege\*

Marina Habich

*Das Sterben ist ein individueller, einmaliger und ganz persönlicher Weg. Die Palliativpflege begleitet den Sterbenden<sup>1</sup> ganzheitlich in seinem Prozess. Mit Hilfe der phänomenologischen Haltung der Existenzanalyse kann der Schwerkranken noch bewusster in seiner letzten Lebensphase unterstützt und begleitet werden. Die Fragen „Um was geht es jetzt, was ist in diesem Moment gefragt und wesentlich? Welches sind die letzten Wünsche und Bedürfnisse und was ist noch möglich?“ sind bedeutungsvoll.*

*Die Antworten können sehr unterschiedlich ausfallen.*

*Im Folgenden möchte ich einige grundlegende Theoreme der Existenzanalyse in ihrer Bedeutung für die Palliativpflege an Hand von vier Fallbeispielen aus meiner Tätigkeit als Beraterin und Koordinatorin im Zentrum für ambulante Palliativpflege in Bern erläutern.*

## 1. Die Palliativ-Pflege (PP)

### Definition der Palliativpflege

Pallium heißt auf Lateinisch der Mantel. Es stellt eine eindrückliche Metapher dar und verweist auf eine Pflege im Sinne einer aktiven, umfassenden, ganzheitlichen Betreuung und Begleitung von Patienten, deren Krankheit nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht.

### Ziel der Palliativpflege

„Die Palliativpflege hat als vorrangiges Ziel, kranken Menschen in der ihnen verbleibenden Lebenszeit eine von ihnen als bestmöglich definierte Lebensqualität zu erhalten.“

In der Palliativpflege ist also keine Heilung mehr möglich. Die Ursache der Krankheit kann nicht beseitigt werden. Pallium, der Mantel, ist „umgebend“, schützend und lindernd. Es geht darum, die Lebensqualität möglichst lange zu erhalten und vielleicht etwas zu verbessern. Ein würdiges, möglichst schmerzfreies und selbstbestimmtes Leben soll bis zum natürlichen Tod angestrebt werden.

### Sich auf das Wesentliche konzentrieren

Die Würde des Menschen steht im Mittelpunkt und seine persönliche Situation und individuellen Prioritäten werden respektiert und in die Entscheidungsfindungen zusammen mit

den Angehörigen mit einbezogen. Es geht um Lebensqualität versus Lebensquantität. Die PP akzeptiert das Sterben als einen Teil des Lebens und konzentriert sich auf die Lebensqualitäten.

### Die Lebensqualitäten (LQ)

Die Palliativpflege basiert auf einem holistischen Menschenbild, das die biologische, psychologische, soziale und spirituelle Dimension des Menschen mit einbezieht. Die Lebensqualitäten werden demnach aus diesen unterschiedlichen Aspekten berücksichtigt. Zusätzlich wird heute der kulturelle Bereich hinzugefügt, auf den ich in diesem Artikel nicht eingehe.

Es geht also nicht nur um die körperlichen oder materiellen Werte. Die emotionale Verfassung, das soziale Netz, die geistig-spirituelle Auseinandersetzung sind ebenso wichtige Themen und bekommen dementsprechend ihren Stellenwert und ihre Beachtung. All diese Qualitäten sind subjektive, die jeder Einzelne für sich bewertet und anhand seiner Maßstäbe qualifiziert.

Tritt nun eine Krankheit auf, werden einzelne Werte bedeutungsvoller und gewinnen an Aufmerksamkeit, v.a. wenn sie plötzlich eingeschränkt oder gar nicht mehr gelebt werden können. Jetzt wird ersichtlich, wie zentral sie zum Lebensinhalt gehören, welchen eigentlichen Stellenwert sie haben und welche Reaktionen durch die neue Ein-

schränkung ausgelöst werden. Die Bedeutung, der Sinn der Situation, der Krankheit, des Lebens wird hinterfragt und bringt Bewegung, Gefühlsschwankungen und Fragen in den Alltag.

Der Patient steht in Beziehung zu seiner Krankheit und zu seinen Bezugspersonen, wobei der aktive Dialog mit der Krankheit und den Möglichkeiten seiner Umgebung zu Begegnungen führen kann, in denen der Patient seine Lebensqualität erleben kann. Dazu braucht er Zeit, Nähe und Zuwendung. Dabei sind Intuition, die Empfindsamkeit des Augenblicks und die Wahrnehmung gefragt. Zudem braucht es Kenntnisse über den Patienten und sein Umfeld, darüber, welche Qualitäten und Werte für den Einzelnen wichtig sind.

### • Körperliche, biologische Dimension

Die Palliativpflege hilft, das körperliche Wohlbefinden zu erhalten, indem eine ständige Beobachtung und Behandlung körperlicher Symptome mit Hilfe der Medizin ermöglicht wird. Die Bekämpfung der Schmerzen ist essentiell. Die Angehörigen werden ermutigt, sich an der Pflege zu beteiligen.

### • Psychische Aspekte

Eine schwere Krankheit bedeutet immer einen tiefen Umbruch im Leben eines Menschen und seiner Angehörigen. Palliative Betreuung begleitet durch diese Krise hindurch, indem sie hilft, veränderte Umstände zu bewältigen und die Anpassung an neue Situationen unterstützt. Ein Klima von Wahrhaftigkeit soll aufgebaut und erschaffen werden, so dass die Gewissheit entstehen kann, bis zum Ende des Lebens begleitet zu werden. Die Angst, ein bedeutungsvolles Thema, kommt v. a. in der Nacht, wenn alle schlafen. Auch die Angehörigen werden während des Prozesses und in ihrer Trauer unterstützt.

\*überarbeitete und erweiterte Version eines Vortrages beim GLE-Kongress Wien, April 2007

<sup>1</sup> Der leichten Lesbarkeit halber wird das ungenerische Maskulinum verwendet.

## • Soziale Ausrichtung

Die erkrankte Person wird ermutigt, ihren Platz in der Gesellschaft so gut wie möglich beizubehalten, Beziehungen mit Angehörigen und dem Betreuungsteam aufzunehmen, zu knüpfen oder zu pflegen. Eigene Wünsche sollen verwirklicht werden und unerledigte Geschäfte, unversöhnte Lebensbereiche, offene Beziehungen dürfen geklärt und geheilt werden.

## • Geistige, spirituelle Dimension

Die spirituelle Dimension und das Suchen nach einem Sinn im Umgang mit der Krankheit können in der Palliativpflege sehr wichtig und bedeutungsvoll werden. Die erkrankte Person und ihre Angehörigen sollen ihren persönlichen Glauben leben können und unterstützt werden in dem, was für sie wesentlich und sinnstiftend ist.

Die Orientierung an den LQ erfordert somit eine individuelle, patientenbezogene Betreuung. Das ständige Erfassen von persönlichen Bedürfnissen und Werten in allen vier genannten Bereichen ist angesagt. Der Sterbende ist der Experte für das, was ihm das Leben an Qualität verleiht.

In der Suche nach Unterstützung und Vertiefung unserer Begleitungen finde ich Bereicherung und Ergänzung in der LT/EA, die die Qualitäten und Begegnungen differenzierter und detaillierter angeht.

## 2. Die Bereicherung der Palliativpflege durch die LT/EA

Schon Viktor Frankl betrachtete das Menschenbild dreidimensional mit Körper, Psyche und Geist (z. B. Frankl: Ärztliche Seelsorge). Alfred Längle baute die vier Grundmotivationen (GM) (Längle 2000) auf, die ich parallel zu den vier Bereichen der PP kurz in Erinnerung rufe. Ich denke, die Themen der PP sind in den vier GM enthalten, jedoch gehen diese noch tiefer und spezifischer auf die Person ein.

### Können (1.GM)

„Ich bin da, aber kann ich auch da sein?“ – Wenn ich gehalten bin, mich aufgehoben fühle und mich darauf ver-

lassen kann, kann ich ein „Ja zur Welt“, „Ja zum Dasein“ finden. Das dabei gebildete Grundvertrauen ermöglicht ein *Annehmen* und *Aushalten* von dem, was da und gegeben ist.

(Entspricht in der PP der körperlichen Dimension)

### Mögen (2.GM)

„Mag ich da sein?“ – Das Mögen braucht Zeit und Zuwendung, damit die Gefühle wahrgenommen werden können. Die Dauer des Bestehens eines Wertes beeinflusst das Mögen positiv. Durch *Zuwendung* kann Beziehung entstehen. Ich schenke meine Zeit, wende mich zu und durch diese Aufmerksamkeit und Nähe entsteht Leben. Dazu gehört auch *Trauern* als ein intimer Prozess, in dem sich das Leben wieder einstellt: Ich habe etwas verloren und dennoch ein verändertes Leben wieder gewonnen.

(Entspricht in der PP der Psychischen Dimension)

### Dürfen (3.GM)

„Ich bin ich. – Darf ich so sein, wie ich bin?“ Es geht um mich und mein Leben in der Auseinandersetzung mit dem anderen! Jede Abgrenzung geschieht für etwas und schützt einen Wert. Das innere „Ja“ führt zum äußeren „Nein“. Mit diesem „Nein“ stehe ich zu meinem Eigenen und lasse das andere los. Dadurch kann ich *achtsam* zu mir und dem anderen sein und beides *wertschätzen*.

(Entsprechend der sozialen Dimension in der PP)

### Sollen (4.GM)

„Ich bin da – wofür ist es gut, dass ich da bin?“ Nach dem „Ja zur Welt“, dem „Ja zum Leben“ und dem „Ja zum Selbstsein“ geht es jetzt um das „Ja zum Sinn“. Im „Ja“ werde ich frei für ein offenes Zugehen auf die Welt. Ich kann mit Hingabe meine Aufgabe erfüllen, wenn ich den Sinn meines Handelns erkenne und mich für die Erfüllung dieses Sinns einsetze.

(Entsprechend der geistigen, spirituellen Dimension in der PP)

Zudem ergänzen die beiden folgenden Methoden der LT/EA die Begleitung eines Schwerkranken wesentlich.

## Die phänomenologische Haltung

Sie lässt eine Offenheit zum anderen entstehen, lässt ihn in seiner Eigenart sehen und schaut, was sich zeigen wird. Ein Wechselspiel beginnt zwischen dem Sterbenden und dem Begleiter. Das Phänomen ist das, was sich vom Sterbenden selbst her zeigt und entsteht. Es ist die subjektive Realität von ihm und dem Begleiter, die intersubjektive Realität des interpersonalen Feldes. Erkenntnisse werden gewonnen, es entsteht Klarheit und Festigkeit, das Personale wird erfasst, das, was einmalig und einzigartig ist.

## Die Personale Existenzanalyse (PEA)

Dieses prozesshafte Verständnis des Personseins der LT/EA hilft, die eigene Stellungnahme zu finden und den anderen auf seinem Weg zu begleiten: Eine Information berührt und beeindruckt den Empfänger, auf dem Hintergrund dieses Eindrucks sucht er seine persönliche Stellungnahme, die er dann in seiner Antwort ausdrückt.

Für mich ist die PEA ein sehr wertvolles Instrument in der Sterbebegleitung. Damit können wir den Schwerkranken unterstützen in seinem persönlichen Prozess, in seiner Auseinandersetzung, in seinem eigenen Ringen um das, was ist und was noch kommen kann. Der Prozess des Sterbens ist ein letzter persönlicher Lebensabschnitt.

## 3. Fallbeispiele

Im Folgenden stelle ich unterschiedliche Aspekte der Palliativbegleitung in Verbindung mit existenzanalytischen Grundprinzipien an Hand von vier Fallbeispielen dar.

### 3.1 Ein selbst gewählter Tod als Antwort auf unerträgliches Leid – das Fallbeispiel von Frau Z

Frau Z war 78 Jahre alt und hatte sehr viele Beschwerden mit ihrem Bewegungsapparat. Sie litt an Polyarthritiden, Arthrose, Rheuma, Osteoporose und starken Schmerzen im Rücken und Becken. Zudem sagte sie selber, sie wäre erschöpft und möge nicht mehr, litt sie doch schon seit Jahren intensiv unter den Knochenschmerzen.

Sie lebte alleine und hatte einen viel jüngeren Lebenspartner, der mit ihrer Si-

tuation sehr gefordert war. Sie rief uns an, da sie so einsam ohne Familie war, nur wenige Freunde hatte und körperlich an großen Schmerzen litt. Sie habe Angst, „sozial zu verarmen“ und suche Leute, mit denen sie reden, sich austauschen, spazieren gehen und Tee trinken könne. Bei meinem ersten Besuch öffnete Frau Z mir die Tür, kochte uns einen Tee und erzählte viel von ihrem spannenden, vielseitigen Leben. Sie war eine sehr lebhaft Frau mit viel Kraft und Engagement.

Wir begleiteten Frau Z regelmäßig. Unsere freiwilligen Begleiterinnen spazierten mit ihr im Quartier, tranken Tee mit ihr und führten bereichernde und intensive Gespräche. Nach einem halben Jahr musste Frau Z ihre Hüfte operieren lassen, in der Hoffnung, die Schmerzen würden nachher schwächer sein. Leider brachte der Eingriff nicht den erwünschten Erfolg, sondern eine Odyssee begann. Die Schmerzen waren so heftig und unaushaltbar, dass sie zu verschiedenen Spezialisten und Kliniken geschickt wurde und vieles ausprobierete. Als sie nach einem halben Jahr wieder nach Hause kam und ich sie das erste Mal besuchte, erschrak ich sehr. Sie war abgemagert, schwach und gebrechlich. Sie schaute traurig aus ihren Augen und war niedergeschlagen und deprimiert. Sie wollte nicht mehr, mochte nicht mehr und hatte genug von allem.

Sie überlege sich, mit „Exit“, der Vereinigung für humanes Sterben in der Schweiz, Kontakt aufzunehmen. Ich erschrak, denn ich hatte nicht mit diesem Thema gerechnet und war im Innersten tief berührt. Ich fragte mich, was dieses Thema in mir auslöste und wie ich dazu stände. Viele Fragen tauchten auf, alles war offen und neu für mich und ich hatte keine Antwort darauf. Später sagte mir Frau Z, sie hätte deutlich realisiert, dass ich erschrocken war und nicht mehr wusste, was antworten. Sie war sehr offen und ehrlich. Und gerade im Gespräch über den Freitod war sie ganz direkt, was mir ermöglichte, mich ihr und diesem Thema zu öffnen und darüber zu sprechen. Ich wollte sie auf ihrem Weg begleiten, damit sie ihre Antwort finden und sich dementspre-

chend ausdrücken könnte.

Es war ein Ringen um Leben und Tod, eine Auseinandersetzung mit ihrem Dasein und Sosein in dieser Aufgabe, ein Anfragen, Hinterfragen von Werten und Sinn. Ein intensiver Prozess begann mit vielen Fragen, mit vielen Themen, die offen im Raum standen und von uns nicht beantwortet werden konnten: ein Suchen, was jetzt angefragt, was das Wesentliche sei, worum es nun gehe und wie sie auf dieses Angefragtsein antworten werde. Es war immer wieder ein neues Herantasten, ein Neubeginn für die phänomenologische Begegnung. Und wohin führte es sie, uns? Frau Z war stark in ihrem Denken, wollte alles wissen, klären und selber entscheiden. Eine große Herausforderung!

Wie sahen nun die verschiedenen Dimensionen der Palliativpflege bei Frau Z aus?

*Körperlich* wurde Frau Z immer schwächer und durch die Schmerzen im Rücken und Becken immer mehr eingeschränkt. Sie brauchte Hilfe bei der morgendlichen Pflege, konnte dann langsam aufstehen und mit Hilfe eines Rollators ganz behutsam und Schritt für Schritt in die Stube gehen und sich dort auf ihr Sofa hinlegen. Das war ihr „Auslauf“, ihr Radius von etwa vier Metern, in dem sie sich alleine bewegen konnte. Sie konnte alleine essen und trinken, schreiben, telefonieren und alles andere was zu viel für sie und am Schluss nicht mehr möglich. Das Mitnehmen von Utensilien, die Haushaltarbeiten waren nicht möglich, alles musste von anderen gerichtet oder hingbracht werden. Sie war also sehr eingeschränkt und auf Hilfe angewiesen. Und alle ihr noch möglichen Bewegungen gingen nur mit viel Schmerz und Leid und waren eine enorme Anstrengung für sie.

Bei ihrer Heimkehr war Frau Z eine niedergeschlagene, traurig aussehende Frau. *Psychisch* war sie schwankend und sehr labil. Sie konnte unzufrieden, ungeduldig und gehässig auftreten. Zwischendurch war sie wütend, aufgeregt, über Kleinigkeiten stark aufbrausend und beschwerte sich heftig. Ihre Spital-

aufenthalte schilderte sie emotional, die Fachleute konnten ihr kaum etwas recht machen. – In kurzen Momenten zeigte Frau Z ihr Berührtsein und ihre Trauer, doch Tränen sah ich nie. Und während ganz kleinen Augenblicken konnte sie lachen und zwischendurch eine lustige, witzige Bemerkung machen.

*Geistig* war Frau Z ganz wach und rege im Denken und Organisieren. Sie leitete selbständig ihre ganze Planung und Organisation vom Spitem, von uns, von ihrer Putzfrau, Mahlzeitendienst, Besuchen und war aktiv, wenn sie sonst noch irgendwelche Informationen brauchte oder Leute sehen wollte. Sie war sehr direkt und sprach offen über ihre Anliegen und Wünsche an ihr Umfeld und an ihre letzte Lebensphase.

Sie setzte sich mit sich, ihrem Leben und dann auch mit dem eigenen Tod auseinander: Sollte sie ihn selber bestimmen und herbeiführen und was würde nachher geschehen? Würde sie dafür verurteilt und bestraft werden? Was käme nach dem Tod auf sie zu? So war ihr Schicksal und die ganze Situation eine große Herausforderung, mit der sie manchmal sehr haderte.

*Sozial* hatte Frau Z ein kleines Netz von Bekannten und Freunden. Sie hatte einen viel jüngeren Partner und ihre Familie beschränkte sich auf wenige Cousins. Ihr Partner sagte selber, er sei mit der ganzen Situation überfordert und das Thema „Exit“ beschäftige ihn sehr. Zwischendurch fanden sie den Faden nicht zueinander und sprachen kaum miteinander. Da blieb dann einiges im Raum stehen.

Ich selbst nahm Frau Z als starke Persönlichkeit wahr, die offen und direkt war. Sie wusste, was sie wollte und zeigte ihre momentanen Bedürfnisse sehr wohl. Sie unterbrach die Gespräche oft, grenzte sich klar und dezidiert ab und konnte es deutlich sagen, wenn sie über etwas nicht sprechen wollte. Sie hörte dem anderen nicht immer zu, so dass ich mich fragte, wie weit sie sich auf eine andere Person einlassen konnte. Auf diese Weise bestimmte sie bis ganz zum Schluss, was zu tun war und wie sie ihr Leben abschließen wollte.

## **Die existentiellen Grundmotivationen in der Begleitung von Frau Z**

Die Verknüpfung von Palliativ-Pflege mit den Grundmotivationen der EA verdeutlichen noch klarer die Grenzen der Begleitungsarbeit mit Frau Z.

*Kann Frau Z da sein, kann sie Ja sagen zur Welt?*

In ihrer schwierigen, sehr schmerzvollen Situation hatte sie enorm Mühe, zu all dem Ja zu sagen und haderte sehr mit ihrem Schicksal. Sie konnte ihr Leiden, ihre Schmerzen, ihre Abhängigkeit und ihren sehr eingeschränkten Selbstständigkeitsradius und Bewegungsauslauf kaum annehmen und aushalten. Es ging letztlich so weit, dass sie das alles nicht mehr tragen konnte, keinen Halt mehr hatte, keine Kraft mehr besaß und das Ganze nicht mehr aushalten konnte. Da entschloss sie sich, mit der Begleitung von Exit ihr Leben selber zu beenden und abzuschließen.

*Mag Frau Z da sein? Mag sie zu ihrem Leben, zu ihrer Situation Ja sagen?*

Sie hatte sich ihrer Situation zugewandt und ein großes Ringen um ihre ehrliche, authentische Antwort entstand. Sie sagte mir ganz klar: „Nein, das mag ich nicht mehr! Dieses Leiden, diese Schmerzen, diese Herausforderung mag ich nicht mehr, ich habe genug davon! Ich kann und mag nicht mehr so leben!“ Wie weit sie die Nähe zu ihrer Situation, zu dieser großen Herausforderung und die entsprechende Schwingung aufbauen konnte, kann ich nicht beurteilen. Das tiefe Berührtsein und die dementsprechende Trauer über all das Verlorene und nicht mehr Mögliche habe ich nicht mit ihr zusammen erlebt. Ich nahm sie vielmehr in der Kraft, sich dagegen zu wehren, und in ihrer Verzweiflung wahr.

*Darf Frau Z so sein, wie sie ist?*

Durfte sie hadern und das Ganze, ihre Situation in Frage stellen und hinterfragen? Durfte sie ihre Wut, Angst zeigen und herauslassen und auch ihrem Ärger Platz machen? Ja, das hat sie voll ausgelebt und uns allen in der ganzen Pracht gezeigt.

Für mich war immer wieder die Frage da, wie sie ganz in ihrem Kern mit sich umgeht, wie weit sie ihre Essenz

wertschätzen und ihren inneren Reichtum anerkennen kann. Ich habe es leider nicht geschafft, da näher an sie herantreten zu können. Sie wich mir aus und erklärte dann sehr dezidiert, jetzt wolle sie nicht darüber reden, und war schon an einem anderen Thema.

Ich bedaure diese Grenzsetzung gegenüber meinem Bemühen, ich wäre ihr gerne in mehr Tiefe begegnet und hätte sie gerne begleitet zu ihrer inneren Qualität, zu ihrem verborgenen Wesen, ihrer Essenz. Vielleicht hätten dann auch die Tränen fließen dürfen und die Trauer ihrem Leben wieder Bewegung und ein Weiterfließen ermöglicht.

*Wofür ist es gut, dass Frau Z da ist? Was ist der Sinn ihrer Situation? Welchen Sinn findet sie oder findet sie keine Antwort auf all ihre sinnsuchenden Fragen?*

Sie fragte mich immer wieder, was das solle, warum gerade sie? „Welchen Sinn soll das noch haben? Nein, ich sehe keinen Sinn darin und für mich ist das alles sinnlos! Ich will nicht mehr, ich mag nicht mehr und ich kann nicht mehr!“ Das kam ganz klar und stark aus ihr heraus! „Nein, so nicht mehr!“ Sie fand keine Aufgabe, keinen Sinn in ihrem Dasein und sagte entschieden Nein!

Nein zum Dasein, Nein zum Mögen, Nein zur Aufgabe, zum Sinnvollen und ein klares Ja, ich darf diesen Schritt tun! Und so beendete sie selber ihr Leben und verließ uns alle.

## **Meine eigene Betroffenheit als Begleiterin von Frau Z**

Die Mitteilung von Frau Z, dass sie mit Hilfe von Exit aus dem Leben treten will, hat mich sehr stark berührt und beeindruckt. Ich war zuerst blockiert und suchte intensiv nach meiner eigenen inneren Stellungnahme. Dabei erkannte ich, dass ich diese Situation annehmen und diese Herausforderung angehen wollte. Ich entschloss mich, Frau Z so gut ich konnte auf ihrem Weg zu ihrer eigenen Stellungnahme und Antwort zu begleiten, selbst präsent und authentisch da zu sein, auch wenn sie sich auf personale Anfragen nicht einlassen konnte oder wollte.

Ich möchte hier noch anmerken, dass der Ausweg, den Frau Z gewählt hat, in

der Schweiz unter bestimmten Voraussetzungen gesetzlich erlaubt ist, auch wenn er jedes Mal die verschiedensten Emotionen und Diskussionen auslöst.

## **Die Rolle von Familie, Angehörigen und des sozialen Systems**

Die Betrachtung anhand der vier Grundmotivationen gibt auch für den Umgang mit dem sozialen Netz, mit der Familie, den Freunden und Fachleuten eine Leitschiene zur Einschätzung und Entscheidungshilfe. Eine solche Situation ist gegeben, wenn der Sterbende zu Hause begleitet wird und immer mehr Unterstützung und Pflege braucht, wenn er angewiesen ist auf Hilfe und Begleitung von anderen Menschen.

### **3.2 Ein kurzer Besuch**

Ich besuchte vor kurzem eine 92jährige Frau, die seit zwei Jahren im Bett lag und drei- bis viermal täglich von der Institution „Spitex“ Hilfe und Unterstützung bekam. Da sie alleine in ihrem Häuschen wohnte und nachts zwischendurch erbrach, rief der Sohn uns ratlos an. Als ich kam, fragte mich diese strahlende, sehr zufriedene Frau, was ich wolle. Sie erklärte mir ganz klar und entschieden, sie wolle alleine sein, sie brauche ihre Stille und das Alleinsein, sie wolle keine Unterstützung von uns, das brauche sie nicht. Es war so klar und entschieden, dass ich diesen großen Wunsch annahm und verstand. Im Gespräch mit ihrem Sohn erklärte dieser, dass sie in ihrer Welt sei und wenn er unangemeldet kam, sei sie oft in einer ganz anderen Atmosphäre und zufrieden und ganz entspannt, wenn sie so alleine ihren Gedanken und Träumen nachgehen könne.

Nicht alle brauchen und genießen das Alleinsein, sondern sind auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. In der ambulanten PP ist es wichtig, dass ein soziales Netz da ist und aktiv mithilft. Für ein paar Tage können wir die Begleitung ohne Angehörige abdecken, doch wenn es länger geht, ist die Kapazität nicht da und wir sind angewiesen auf Entlastung.

### **3.3 Die Begleitung von Frau X**

Ich begleitete die sehr schwer kranke 56jährige Frau X, die nur noch den

Kopf drehen und weder sprechen noch andere Bewegungen machen konnte. Ihr Zustand verschlechterte sich zunehmend, so dass sie auch nicht mehr essen konnte und durch eine Magensonde ernährt wurde. Die Pflege wurde immer intensiver, Sauerstoff kam hinzu und die Schmerz- und Schlafmittel wurden erhöht.

Ihre Partnerin Frau Y begleitete sie tatkräftig, organisierte alle Hilfsmittel und die ganze Koordination. Frau X wurde rund um die Uhr begleitet. Als die Partnerin anrief, erklärte sie mir, sie sei an ihre Grenze gekommen und könne nicht mehr alles übernehmen. Sie hatte sehr viel Unterstützung von der ganzen Familie, den Freunden und von Spitex. Ich besuchte diese beiden Frauen und schaute mit ihnen, wer was brauchte und was nun angesagt war:

*Was kann das Netz der Angehörigen übernehmen? Wo haben/brauchen sie Halt, Boden, Schutz? Was können sie selber tun und was müssen Fachleute übernehmen? Hält die Familie die Situation aus oder dekompensiert sie bald? Wie geht es der Partnerin in dieser Begleitung und wo, wie lebt sie ihren eigenen Raum und ihre Ressourcen?*

Die Partnerin erklärte mir, wenn wir einstiegen, dann könne sie im Moment noch so weitermachen. Werde es dann intensiver, müssten wir eine neue Lösung suchen, sei das ein Ferienbett für eine vorübergehende Entlastung oder sei es ein definitiver Wechsel auf die Palliativstation des Spitals oder in ein Pflegeheim. Wir beschlossen: Spitex musste nun auch am Wochenende kommen und wir übernahmen zwei Nächte pro Woche.

*Mag die Familie diese herausfordernde Situation annehmen, tragen und begleiten? Mögen sie sich auseinandersetzen, konfrontieren mit dieser Erkrankung, mit dem Leben und dem Tod? Mögen sie sich die Zeit nehmen und sich dieser herausfordernden Begleitung, dieser Beziehung zuwenden und all die damit verbundenen Emotionen und Gefühle annehmen und leben? Mögen sie ja sagen zu diesem Leben, zu dieser Aufgabe? Die Partnerin bestätigte mir, so lange sie die Kraft und die Unterstützung von außen und von den anderen Ange-*

*hörigen habe, wollte und mochte sie ihre Partnerin Frau X bei sich zu Hause pflegen. Im Moment konnte sie, wollte und mochte sie, doch sie könne sich vorstellen, dass der Moment komme, wo es ihr zu viel werde und sie nicht mehr möge. Dies bestärkte die Entscheidung, dass wir in diese Begleitung einstiegen und der Einsatz vom Spitex gesteigert wurde.*

*Darf die Familie so sein, wie sie alle sind? Wer hat welche Fähigkeiten und Qualitäten, und kann/mag was übernehmen? Wann und wo grenzt sich der Einzelne ab, bevor er überfordert ist?*

Die Partnerin Frau Y hatte ihre berufliche Tätigkeit schon ziemlich reduziert. Sie liebte und brauchte ihren Beruf und sagte, sie könne nicht alles aufgeben. Sie brauchte auch ihre Entspannungs- und Erholungszeit, war sie fast 24 Stunden präsent. Wo und wann grenzte sie sich ab, welche Auszeit gönnte sie sich und wie tankte sie wieder auf? Würde Frau Y aussteigen, würde das ganze System zusammenfallen und die schwerkranke Frau X könnte nicht mehr zu Hause bleiben. Ein enormer Druck lag auf Frau Y! Wir schauten zusammen die Möglichkeit eines Ferienbetts an, so dass die Partnerin in die Ferien fahren und sich gut ausruhen und erholen könnte. Doch der Widerstand der Kranken war so groß, dass die anderen Familienmitglieder diese Übergangszeit abdecken mussten, damit Frau Y in Ruhe und losgelöst in die Ferien gehen konnte.

Ja, wofür *soll* diese Begleitung gut sein? Das war für niemanden eine Frage, bzw. alle hatten eine wesentliche, wichtige Antwort darauf: Sie könnten die letzte gemeinsame Zeit miteinander verbringen und genießen, so gut es geht! Frau X könnte so lange wie möglich in ihrer vertrauten Umgebung sein, sich da wohl fühlen und ihre Liebsten um sich haben. Sie könnten sich gegenseitig noch vieles zuliebe tun und für einander da sein.

Diese Begleitung war für alle sehr wichtig, waren sie sich doch dieser Endphase bewusst und informiert, dass die Krankheit voranschreitend und nicht mehr aufzuhalten war und bald der große Abschied bevorstand. Die gemeinsame Zeit war begrenzt.

Vor kurzem kam der Tag, an dem mich Frau Y anrief und ganz klar und entschieden erklärte, nun sei für sie der Moment gekommen, wo sie sich abgrenzen müsse und nach langem Hin und Her mit ihrer Partnerin zusammen entschieden habe, dass Frau X in ein Pflegeheim übersiedle. Sie könne und möge nicht mehr, sie sei am Rande ihrer Kräfte und wolle eine entspannende Lösung für alle finden. Sie werde ihre Partnerin im Pflegeheim begleiten und unterstützen und jetzt einen guten Übergang organisieren und gestalten.

Mir wurde bewusst, dass das eine klare, wichtige Entscheidung, die nicht im Affekt gefällt, die gereift, besprochen und zusammen getroffen worden war. Ich nahm sie sofort an, realisierte die Stärke und dieses klare Nein für die weitere Pflege zu Hause und das klare Ja für die Begleitung im Heim.

*„Der Krug geht zum Brunnen, bis er bricht.“* Zum Glück brach Frau Y nicht zusammen, sondern hatte ihre Grenzen entdeckt, wahrgenommen und nach außen kund getan. Jetzt war der Moment der physischen Trennung gekommen und die Antwort nach außen hieß: „Ich begleite dich gerne im Heim, zu Hause geht es leider nicht mehr. Ein Ja, ich bin da für dich und mich, für diese Aufgabe. Ein Ja zur Beziehung und ein klares Nein zur weiteren Begleitung zu Hause.“ Eine Wende, denn die Hauptperson stieg in dieser tragenden Funktion aus.

Ganz anders wiederum war der Weg des Herrn A, den ich als viertes Fallbeispiel erwähnen möchte.

### **3.4 Leben-Mögen bis zuletzt – die Begleitung von Herrn A**

Herr A war 42 Jahre alt und erkrankte an einer unheilbaren Muskelerkrankung. Er wurde immer mehr gelähmt, verlor das Sprechen und konnte nach vier Jahren nur noch die Augenlider auf und ab bewegen. Er war verheiratet und Vater von vier Kindern im Alter zwischen sechs und zwölf Jahren.

Herr A wusste ganz klar, was er wollte und drückte das auch immer, so gut es ging, aus. Seine Frau konnte ihn am besten verstehen und seine Augensprache deuten.

Die Krankheit schritt voran, aber Herr A wollte weiter leben und entwickelte eine enorme Lebenskraft. Die Patientenverfügung (eine schriftliche Dokumentation zur Einschränkung lebensverlängernder medizinischer Maßnahmen) unterschrieb er bewusst nicht, sondern erklärte, er wolle alles geben und haben, um so lange wie möglich hier auf der Erde bleiben zu können.

Herr A bekam plötzlich hohes Fieber, hatte große Mühe mit der Atmung, und es ging ihm sehr schnell sehr schlecht. Er bat seine Frau, den Notfallarzt anzurufen und wollte ins Spital. Die Lungenentzündung schritt schnell voran und in der Universitätsklinik wurde er gleich auf die Intensivstation gebracht, wo er einen Luftröhrenschnitt erhielt und künstlich beatmet wurde. Eine große Entscheidung war getroffen!

Wir Außenstehende meinten, das wäre eine Gelegenheit gewesen, um Herrn A in Ruhe gehen zu lassen. Doch er wollte noch nicht sterben, sondern bleiben, bei seiner Frau und seinen Kindern! Für ihn war es wichtig, dass er bei seiner Familie war, für ihn war es sinnvoll, seine Kinder zu begleiten, zu unterstützen und für sie da zu sein. Sie erzählten ihm immer sehr viel und er hörte ihnen gut und sehr präsent zu. Er war immer da für sie und nahm aktiv an ihrem Leben teil. So hatte er einen großen, persönlichen Wert, ein sinnvolles Dasein und daraus entwickelte er eine enorme Lebenskraft. Er wollte da bleiben, so lange es ging und sein Dasein war gut für ihn und für seine Verbindung zu seiner Familie!

Herr A war eineinhalb Jahre in diesem Akutspital und wurde rund um die Uhr begleitet und gepflegt. Seine Familie besuchte ihn regelmäßig und er hatte sehr viel Kontakt mit ihr.

Seine jüngste Tochter spielte Harfe und nahm zum ersten Mal an einem großen, öffentlichen Konzert teil. Hr. A wollte hin. Das Pflegepersonal ermöglichte ihm dies und führte ihn im Rollstuhl mit der Sauerstoffflasche zu diesem Konzert. Mit Tränen in den Augen horchte der Vater aufmerksam und gespannt seiner Tochter zu und war zutiefst berührt! Es war ein riesiges Geschenk für ihn, für

seine Tochter und für die ganze Familie! Überglücklich und voller Stolz verabschiedete er sich gleich nach ihrem Auftritt und musste wieder zurück in die Klinik. Ein paar Stunden später schlief Herr A entspannt, mit einem zufriedenen Gesichtsausdruck für immer ein.

#### 4. Die Haltung in der ‚Palliativ-Begleitung‘

Zentral für die Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen im Sinne einer Palliativpflege ist die Haltung der begleitenden Person.

Zuerst fragen wir uns selber als Begleiter und Begleiterin: Was löst dieses Thema in mir aus? Was bräuchte ich selbst im Prozess des Sterbens? So kann ich erahnen, was da einmal auf mich zukommen könnte. Aus dem eigenen Bewusstsein und der Klarheit heraus kann ich den Sterbenden besser annehmen und verstehen und ihm in meiner Offenheit und Zugänglichkeit aufmerksam und achtsam entgegengehen. Ich trete im Kontakt mit mir, mit dem Sterbenden und seiner Familie möglichst authentisch und phänomenologisch in einen wertschätzenden Dialog ein und öffne mich diesem Prozess.

Die Begleiterin, es sind meistens Frauen, die dieser Berufung nachgehen, ist in zurückhaltender Anwesenheit da. Sie ist bereit für den Dialog, für den Austausch, für die Stille und das Mit-einander-Schweigen. Sie stimmt sich ein auf das, was der Sterbende braucht und schützt seinen intimen Raum. Er wird als Person in seiner Einzigartigkeit, Einmaligkeit wahrgenommen, im jetzigen Moment abgeholt und begleitet mit dem Wissen, dass sich die Situation verändern kann und etwas anderes wesentlich und wichtig wird. Welches ist sein letzter Wille? Was ist noch zu tun und was können wir realisieren? Was darf geschehen und sich zeigen?

In der Begleitung ist die eigene Sensibilität gefragt. Die Sterbenden sind sehr feinfühlig und nehmen sofort wahr, ob ihr Gegenüber ehrlich, offen und authentisch ist.

In der ganzheitlichen Begleitung

wird das soziale Netz des Sterbenden integriert. Für die Angehörigen ist es ein wichtiger Abschnitt, den sie einmalig und einzigartig mit dieser Person gehen.

#### 5. Das Wesentliche in der Sterbebegleitung

Der Sterbende soll sich selbst verwirklichen können. Er soll es gut haben, solange er lebt: Das heißt, seine Bedürfnisse und Wünsche sollen Platz und Raum bekommen und das Wesentliche soll wahrgenommen werden. Was noch möglich ist, darf und soll gelebt und erfüllt werden, so dass der Sterbende sein Leben für ihn stimmig loslassen und abschließen kann. Er soll Ruhe und Frieden finden können.

Das Sterben spielt sich in großer Intimität ab. Es ist ein letztes Mit-sich-selber-Sein, ein Prozess, der auf etwas Unbekanntes zugeht und seine Zeit, seinen Raum und Achtsamkeit braucht, ein einzigartiger, individueller und ganz persönlicher Weg: Es ist ein je eigener Abschied und Übergang.

Dank der Unterstützung der LT/EA ist für mich jede einzelne Begleitung eine ganz wesentliche, einmalige Begegnung, an der ich selber wachsen und mich weiter entwickeln kann und die mein Leben bereichert. Und dafür bin ich sehr dankbar.

#### Literatur

- Frankl V. (1946/2007) Ärztliche Seelsorge. Frankfurt: Fischer
- Längle A (2000) Lehrbuch der Existenzanalyse (Logotherapie). Eine Einführung. 1. Teil: Grundlagen. Wien: GLE.
- Palliative Betreuung aus Verantwortung für schwer kranke Menschen. Eine Information für Patientinnen und Patienten, ihre Familien und Angehörigen sowie für Fachleute und Freiwillige aus dem Gesundheitswesen (2003) Lausanne SGPMP

*Anschrift der Verfasserin:  
Marina Habich  
Rossimattstrasse 18  
CH - 3074 Muri b. Bern  
marina.habich@bluwin.ch*