

Zu Hause sterben

Hilfen für Betroffene und
Angehörige

Ich danke allen, die an der Entstehung dieser Broschüre in ihrer langen Geschichte seit 1984 Anteil hatten. Ein besonderer Dank geht an die Mitarbeiterinnen des Ambulanten Hospiz-Dienstes des HOSPIZ STUTTGART, für die kritische Durchsicht des letzten Manuskriptes.

Alle Rechte vorbehalten

© 2009, Professor Dr. med. Dr. h.c. J.- C. Student,

DEUTSCHES INSTITUT FÜR PALLIATIVE CARE, Bad Krozingen

9. Auflage 2009

Zu Hause sterben

Hilfen für Betroffene und Angehörige

Professor Dr. med. Dr. h. c. Johann-Christoph Student

DEUTSCHES INSTITUT
FÜR PALLIATIVE CARE
Bad Krozingen 2009

Inhaltsverzeichnis

VORWORT	3
STERBEN IN UNHEILER ZEIT	4
VORSORGLICHE VERFÜGUNGEN	6
Das Gespräch mit nahe stehenden Menschen	7
Macht geben	8
DIE ENTSCHEIDUNG ZUR HEIMKEHR	9
VORBEREITUNGEN, DIE SIE ZUR HEIMKEHR EINES STERBENDEN MENSCHEN TREFFEN SOLLTEN	11
Der Kontakt zum Klinikarzt	11
Der Kontakt zum Krankenhaus-Sozialdienst	12
Der Kontakt zum Pflegedienst	12
Der Kontakt zum Hausarzt	13
Der Kontakt zum Hospiz-Dienst bzw. Hospiz	16
ZU HAUSE WOHNEN UND LEBEN	17
PFLEGEHILFSMITTEL	18

IST HÄUSLICHE KRANKENPFLEGE BEZAHLBAR?	24
Die Krankenkassen	24
Pflegekassen	25
Das Sozialamt	26
WO FINDEN SICH HELFENDE?	28
Freunde, Bekannte und Nachbarn	28
Hospize und Hospiz-Dienste	29
Besuchsdienste und andere freiwillig Helfende	29
Beratung	29
BESONDERE PROBLEME	31
Kinder	31
Menschen mit AIDS	32
HILFEN NACH DEM TODE	35
Wenn der Tod eingetreten ist	35
Die Zeit der Trauer	36
PERSPEKTIVEN? – PERSPEKTIVEN!	38
Die Hospiz-Bewegung	38
Hospiz – eine Bewegung erreicht die Bundesrepublik	40

Vorwort

Über 20 Jahre ist es jetzt her, dass die Broschüre „Zu Hause sterben“ zum ersten Mal erschienen ist. Gemeinsam mit der Sozialarbeiterin Anne Busche und einer Anzahl weiterer Kolleginnen und Kollegen hatten wir in Hannover ein Heft herausgegeben, das Menschen in dieser Großstadt eine Art „Erste Hilfe“ in Fragender Sterbebegleitung geben sollte. Unsere „Arbeitsgruppe Zu Hause sterben“ wagte ein damals durchaus ungewöhnliches Vorhaben. Der Gedanke, dass ein Mensch zu Hause sterben könnte, erschien vielfach ungewöhnlich und unrealistisch. Die Hospizidee war damals in Deutschland noch kaum angekommen.

Inzwischen ist viel geschehen. Die Hospizbewegung ist in der Bundesrepublik dabei, eine feste Institution zu werden. Es haben sich in Deutschlands zahllose Initiativen gebildet, die sich bemühen, die Hospiz-Idee zu realisieren. Hierzulande gibt es an die 200 stationäre Hospize und Palliativstationen und vermutlich mehrere hunderte in unterschiedlichem Umfang ambulant arbeitende Hospiz-Gruppen. Ihr gemeinsames Ziel ist es, das Sterben zu Hause zu ermöglichen.

War die Broschüre „Zu Hause sterben“ anfangs noch ein schmales Heftchen, so hat diese Broschüre in der Zwischenzeit an Umfang erheblich gewonnen. Dies verdanken wir auch all denjenigen, die uns mit Rat und konstruktiver Kritik in unserer Arbeit unterstützt haben. Wir verdanken es nicht zuletzt auch denjenigen sterbenden Menschen und ihren Angehörigen, die uns gestattet haben, sie auf ihrer letzten Wegstrecke eine Zeit lang zu begleiten.

Im Mittelpunkt dieser Broschüre stehen noch immer die ganz konkreten, materiellen Hilfen für Angehörige und Betroffene. Dass für solche umfassenden Informationen ein Bedarf besteht, zeigen die zahlreichen Anfragen aus der gesamten Bundesrepublik (über 80.000 Mal ist die alte Fassung der Broschüre inzwischen abgerufen worden!).

Wir wünschen uns, dass auch diese Internet-Auflage wieder viele Freunde im ganzen Lande findet und dass sie immer mehr Menschen den Mut gibt, auf die Wünsche sterbender Menschen zu hören – und damit letztlich auch die eigenen Wünsche ernst zu nehmen. Denn wir alle werden eines Tages sterben. Dieses Wissen kann uns helfen, unser Leben zu bereichern, indem wir bewusster leben lernen.

Bad Krozingen im Januar 2009

Johann-Christoph Student

Sterben in „un-heiler“ Zeit

Wir leben heute in einer „un-heilen“ Zeit. Damit ist gemeint, dass wir nicht nur in einer Zeit leben, in der zunehmend Katastrophen globalen Ausmaßes jeden Einzelnen und die ganze Menschheit bedrohen. Gemeint ist auch, dass uns in unserer Zeit der Sinn für „Ganzheit“, für „Ganz-Sein“, für „Heil“-Sein verloren gegangen ist. Wir suchen unser „Heil“ eher in immer neuen Formen des Unter-teilens, des Spezialisierens.

Wir erleben dies im Alltag, in dem uns verschiedenste Lebensbereiche, die ursprünglich zusammengehörten, fremd geworden sind: Wohnsitz und Arbeits-platz sind weit voneinander entfernt. Die Trennung entfremdet die Familien und blockiert die Möglichkeiten der Kommunikation zwischen Partnern. Erziehung von Kindern findet an Orten, weit getrennt vom Familienalltag, statt: in Kinder-garten und Schule. Dieser Prozess wird oft genug für Eltern schwer durchschau-bar und schon gar nicht beeinflussbar. Kinder und Eltern leben und handeln in einander fremden Lebensräumen.

Dem Problem des geteilten, des eingeteilten, des zugeordneten, des „un-heilen“ Menschen begegnen wir auch immer dann, wenn sich ein Mensch oder eine Menschengruppe in einer Krise befindet. Zu solchen Krisen gehört auch die Krise am Ende des menschlichen Lebens: das Sterben. Sterben bedeutet heute und bedeutete schon immer: Trennung – Trennung von unserer körperlichen Existenz und all dem, was hiermit mittelbar oder unmittelbar verbunden ist. – In unserem Jahrhundert sind aber noch weitere Trennungen, außer dieser unvermeidlichen, hinzugekommen. Schon äußerlich leicht erkennbar wird das Aus-maß der Trennungen, denen heute ein Sterbender ausgesetzt ist daran, dass die meisten Menschen (fast 80 %) in der Klinik oder klinikähnlichen Einrichtungen wie z. B. dem Pflegeheim sterben. Sie sterben fernab von den Menschen und Dingen, die ihnen ein Leben lang lieb geworden sind, fernab also auch von all dem, was eigentlich ihre Person mit ausmacht. Sie leben schon längst getrennt, ehe der Zeitpunkt der letzten Trennung gekommen ist.

Einsamkeit, Verlassenheit, Isoliertheit, Getrenntsein – das sind Begriffe, die das Sterben in unserer Gesellschaft kennzeichnen. Die Ausgliederung des Sterben-den aus unserer Gesellschaft gibt ihm das Gefühl, eigentlich unerwünscht zu sein. *Mutter Theresa*, die durch ihren Einsatz für Sterbende in Indien weltbe-kannt gewordene Ordensfrau und Friedens-Nobelpreisträgerin, hat es einmal so ausgedrückt:

„Ich bin dazu gekommen, mehr und mehr wahrzunehmen, dass die schlimmste Krankheit, die irgendein menschliches Wesen jemals erleben kann, darin besteht, ungewollt zu sein [...] Für alle möglichen Arten von Krankheiten gibt es Arzneien und Therapien. Aber das Unerwünscht-Sein, glaube ich, diese schreckliche Krankheit, kann niemals geheilt werden – es sei denn, es finden sich Hände, die zum Dienen bereit sind und ein Herz, das zum Lieben bereit ist.“

Wie ist solche Heilung in den letzten Momenten des Lebens noch möglich? Wie kann der sterbende Mensch noch erfahren, dass er gewollt ist, angenommen ist? Wo gibt es die Hände, die zum Dienen bereit sind und das Herz, das zu lieben bereit ist? Am unwahrscheinlichsten (wenngleich nicht unmöglich) ist, dass sich all dies in der nüchternen Abgeschiedenheit eines Krankenhauszimmers finden lässt. Viel wahrscheinlicher ist, dass es dort zu finden ist, wo die Menschen leben, die dem Sterbenden nahe gewesen sind, sich ihm noch immer verbunden fühlen: zu Hause. Kein Wunder also, dass Menschen, die man nach ihren Wünschen hinsichtlich ihres Lebensendes befragt, ganz überwiegend angeben, zu Hause sterben zu wollen, dort, wo sie hoffen dürfen, zu leben bis zum Ende.

Vorsorgliche Verfügungen

Wenn Menschen den Wunsch haben, „ihren eigenen Tod“ zu finden, also so sterben möchten, wie es ihnen selbst entspricht, dann tun sie gut daran, hierfür Vorsorge zu treffen. Diese Vorsorge ist aber keine Sache, die sich im stillen Kämmerlein regeln ließe. Wenn die Wünsche für das eigene Lebensende Wirklichkeit werden sollen,

- müssen wir unsere Wünsche anderen mitteilen. Und damit nicht genug:
- wir müssen die Menschen, die am Lebensende für uns Verantwortung tragen sollen, auch mit der nötigen Vollmacht ausstatten.

Hierfür gibt es heute rechtliche Formen der Vorsorge, die sich bewährt haben: **Patientenverfügung** und **Vorsorgevollmacht**. Für beide Dokumentenarten gibt es Informationsmöglichkeiten, die Sicherheit und Unterstützung fördern¹.

Unter einer Patientenverfügung verstehen wir ein schriftliches Dokument, in dem ein Mensch seine Vorstellungen und Wünsche für die letzte Lebensphase niederlegt. Für solche Patientenverfügungen gibt es bislang keine rechtlich verbindlichen Formvorschriften. Jeder Mensch kann sie also nach seinen eigenen Vorstellungen gestalten. In solch einer Verfügung können Sie festlegen, was bei einer schwerwiegenden Krankheit getan oder unterlassen werden soll: insbesondere geht es darum festzulegen, ob und in welcher Form lebensverlängernden Maßnahmen ergriffen werden sollen, wenn eine Heilung des tödlichen Leidens nicht mehr möglich ist und der Tod unmittelbar bevorsteht. Die meisten Patientenverfügungen kranken allerdings daran, dass in ihnen nur geschrieben wird, was *nicht* getan werden soll. Ebenso wichtig ist es jedoch, aufzuschreiben, *was sich der Kranke wünscht*: z. B. der Wunsch, nach Möglichkeit zu Hause zu sterben oder an einem Ort, der diesem Zuhause möglichst ähnlich ist, ob ein Hospizdienst zugezogen werden soll, wie viel Nähe ein Mensch in einer solchen Situation spüren möchte usw. Sinnvoll kann es auch sein, in einer solchen Verfügung die eigenen Wertvorstellungen zu skizzieren: z. B. die eigenen religiösen oder ethischen Ansichten zu Sterben und Tod.

¹ z. B.: Thomas Klie und Johann-Christoph Student: Die Patientenverfügung – was Sie tun können, um richtig vorzusorgen. 9. Auflage, Verlag Herder, Freiburg 2006

Das Gespräch mit nahe stehenden Menschen

Vielleicht noch wichtiger als die schriftliche Festlegung des eigenen Willens für die letzte Lebensphase aber ist es, über die damit zusammenhängenden Fragen mit den Menschen ins Gespräch zu kommen, die Ihnen nahe stehen – und zwar am besten schon sehr frühzeitig, in gesunden Tagen.

Zugegeben: es ist meist nicht leicht, ein derart kritisches Thema zu besprechen. Aber das Warten „auf den richtigen Moment“ ist einer der häufigsten Gründe dafür, dass solche Gespräche ganz unterbleiben. Also fassen Sie Mut! Diesen Mut benötigen nicht nur Menschen, die an ihr eigenes Lebensende denken, sondern auch die, die ihnen in dieser Situation nahe sein wollen: Partnerin oder Partner, Tochter oder Sohn, Mutter oder Vater, Freundin oder Freund ...²

1. Zunächst einmal: Überlegen Sie für sich selbst, welche Wünsche Sie für Ihr Lebensende haben bzw. welche Bedürfnisse der Mensch, den Sie begleiten wollen, haben könnte.
2. Dann: gestalten Sie eine passende Situation, suchen Sie sich einen ruhigen Ort, an dem Sie mit dem Menschen, der Ihnen nahe steht, ein ruhiges Gespräch führen können
3. Bitten Sie um Erlaubnis: Fragen Sie die betreffende Person Ihres Vertrauens, ob Sie Ihnen gestattet, dieses Thema jetzt zu besprechen. Z. B.: „Ich möchte gerne mit dir darüber sprechen, wie für mich gesorgt werden soll, wenn ich einmal ernsthaft krank werde. Ist das in Ordnung für dich?“ oder
“Wenn du einmal ernsthaft krank wirst, würde ich gern wissen, was du dir dann wünschst. Das wäre eine große Erleichterung für mich. Können wir jetzt schon darüber sprechen?“
Eine andere Möglichkeit, das Gespräch über diese Fragen zu suchen, könnte ein Zeitungsartikel oder eine Fernsehsendung sein. Aber das Gespräch sollte niemals einfach nur am Rande geführt werden, sondern wirklich zum Punkt kommen – wenn nicht jetzt, wann dann?
Natürlich ist es oft beim ersten Mal schwierig, ein solches Gespräch in Gang zu bringen. Lassen Sie sich nicht entmutigen, sondern versuchen Sie es gegebenenfalls bei nächster Gelegenheit erneut.
4. Welche Antworten sind zu erwarten? – Seien Sie eine gute Zuhörerin bzw. ein guter Zuhörer: Schaffen Sie für dieses Gespräch eine warme, vertrauensvolle Atmosphäre. Denken Sie daran, dass es hier nicht um eine „Diskussion“ geht, sondern um die Frage nach Wünschen und Bedürfnissen. Die Person, die hier ihre Bedürfnisse äußern soll oder will benötigt einen Menschen, der seine Anteilnahme zeigt. Lassen Sie ihr

² nach einer Informationsbroschüre der National Hospice Foundation / USA

also Zeit und geben Sie ihr die Möglichkeit, das Tempo selbst zu bestimmen. Machen Sie deutlich, dass das, was die Person mitteilt, Ihnen wichtig ist – auch wenn Sie deren Ansicht nicht teilen sollten. Zeigen Sie Ihren Respekt und Ihre Achtung vor den Wünschen des Anderen.

Wichtige Fragen an dieser Stelle können sein:

„In welcher Weise sollen wir deine Wünsche am Lebensende berücksichtigen?“

„Möchtest du deine letzten Lebenstage zu Hause oder an einem Ort, der dem Zuhause möglichst ähnlich ist, verbringen?“

„Wie viel medizinische Hilfe und Unterstützung möchtest du? – Wie stehst du zur Schmerztherapie?“

„Wie wichtig ist dir eine emotionale oder seelsorgerische Unterstützung?“

Wenn diese Fragen geklärt sind, wird später einmal auch deutlich, ob eine Pflege zu Hause nur Bedürfnis der Helfenden ist oder ob sie wirklich dem Wunsch des Sterbenskranken entspricht.

Vollmacht erteilen

Solche Klärungen und Gespräche sind eine wichtige Basis für die Betreuung eines schwerkranken Menschen. Sie helfen, eine angemessene Planung rechtzeitig zu ermöglichen. Sie helfen aber auch, die mutmaßlichen Wünsche eines kranken Menschen, der sich nicht mehr äußern kann, in respektvoller Weise zu ergründen.

Um die Wünsche der / des Betroffenen auch wirklich umsetzen zu können, muss es einen Menschen geben, der von dieser Person ermächtigt ist, an ihrer / seiner Stelle gegenüber Ärzten und Pflegenden zu sprechen. Hierfür gibt es ein bewährtes rechtliches Instrument: die **Vorsorgevollmacht**. Dies ist ein Schriftstück, mit dessen Hilfe ein Mensch einen anderen ermächtigt, an seiner Stelle zu handeln, so als spräche er selbst. Hierfür gibt es Textvorlagen, die jeder Mensch seiner eigenen Situation anpassen kann und rechtzeitig formulieren sollte³.

³ Formulierungshilfen finden Sie z. B. in dem Buch von Thomas Klie und Johann-Christoph Student: Die Patientenverfügung – was Sie tun können, um richtig vorzusorgen. 9. Auflage, Verlag Herder, Freiburg 2006 auf den Seiten 165 bis 174

Die Entscheidung zur Heimkehr

Einem Angehörigen, Freund, Partner oder Kind das Sterben zu Hause zu ermöglichen, setzt eine Reihe von bewussten Entscheidungen voraus. Guter Wille allein genügt hier nicht, wenn die Situation zu Hause wirklich für alle Betroffenen angenehmer als in der Klinik werden soll.

Wie definieren wir in diesem Zusammenhang überhaupt einen „sterbenden Menschen“? Wir wollen diese Frage nicht in ihrer philosophischen Dimension betrachten, sondern ganz praktisch und für den hier diskutierten Entscheidungsprozess zureichend: Ein sterbender Mensch in unserem Sinne ist der, dessen Tod in unmittelbar absehbare Nähe gerückt ist, der also nach ärztlicher Einschätzung innerhalb weniger Wochen oder Monate sterben wird. Er leidet an einer Erkrankung, die durch ärztliches Vermögen nicht mehr heilbar ist (insbesondere an einer selbst durch Behandlung nicht mehr aufhaltbaren Krebs- oder AIDS-Erkrankung) *und* bei der die unmittelbare Todesursache (z.B. durch Herz- oder Nierenversagen, Versagen der Atmung, nicht mehr beherrschbare Blutvergiftung u. Ä.) absehbar geworden ist.

Sterben zu Hause ist weder für jeden Menschen möglich noch richtig! Auch wenn wir es uns selbst noch so sehr wünschen, einen Sterbenden nach Hause holen zu dürfen, so müssen wir doch die Realität akzeptieren, dass dies nicht in jedem Falle sinnvoll und möglich ist. Im Folgenden sind einige dieser *Voraussetzungen*⁴ genannt, unter denen der Wunsch nach Heimkehr für einen Sterbenden realisierbar ist:

- Der Sterbende hat selbst wirklich den Wunsch, zum Sterben nach Hause zu kommen.
- Der Sterbende weiß, dass er sterben wird, weil seine Erkrankung unheilbar geworden ist und wünscht keine das Leben künstlich verlängernde Maßnahmen mehr, die klinischer Überwachung bedürfen (wie z.B. intravenöse Dauer-Infusionen, künstliche Beatmung o. Ä.), sondern nur noch *lindernde* Therapie und Pflege.
- Im Haushalt befindet sich eine Person, die die Verantwortung für die Versorgung übernimmt.
- Die Angehörigen sind nicht (mehr) in einem Zustand starken inneren Aufruhrs angesichts des bevorstehenden Todes.

⁴ nach Duda 1987

Wenn diese Voraussetzungen gegeben sind, dann wird die Familie⁵ auch die vielen heilsamen *Vorzüge*⁶ des Sterbens zu Hause erleben können:

- Der Sterbende kann sich auf heilsame Weise erwünscht fühlen.
- Menschen, die zu Hause sterben, haben mehr Einfluss auf die Gestaltung und die Qualität ihrer letzten Lebensspanne.
- Ihre Angehörigen erfahren mehr selbstständige Verfügungsmöglichkeiten über die Situation.
- Der Sterbende erfährt zu Hause mehr Achtung und bewahrt seine Würde.
- Die Familie erfährt sich selbst als nützlich, hilfreich und notwendig.
- Der Sterbende und seine Familie können „normaler“, alltäglicher, vollständiger leben und sich gemeinsam besser innerlich auf das Sterben vorbereiten: Gefühle können freier und ungestörter ausgedrückt werden (Trauer ebenso wie Ärger, Schmerz, Liebe ...).

Aber die „Ganzheit“ des Sterbens zu Hause ist in unserer „geteilten Zeit“ schwer zu erreichen. Zwar gibt es eine ganze Reihe von Hilfen für Familien, die einem Angehörigen (und sich selbst) diesen heilsamen Prozess der Heimkehr am Lebensende ermöglichen wollen. Oftmals fehlt ihnen jedoch das Wissen um den richtigen Weg.

Familien sind aber in diesem Bemühen nicht alleingelassen. Im Folgenden sollen deshalb eine Reihe der formalen Hilfsangebote aufgelistet werden. Dies wird für den, der nicht unmittelbar von diesen Fragen betroffen ist, womöglich keine besonders interessante Lektüre sein; Kenntnisse über diese Möglichkeiten sind jedoch nun einmal Voraussetzung dafür, dass es nicht nur bei der guten Absicht bleibt.

⁵ Der Begriff „Familie“ meint in dieser Broschüre grundsätzlich die Gruppe von Menschen, die einem Sterbenden hilfreich nahe sind – unabhängig vom Grade der Verwandtschaft

⁶ nach Bowling 1983, Duda 1987, Roche 1986

Vorbereitungen, die Sie zur Heimkehr eines sterbenden Menschen treffen sollten

Ihre Entscheidung, die Entscheidung der Familie) ist gefallen. Sie sind bereit, einen sterbenden Angehörigen nach Hause zu holen. Dort sollte alles gut für ihn vorbereitet sein. Dazu sollten Sie zuvor vier Kontakte aufgenommen haben:

1. Kontakt zum Klinikarzt
2. Kontakt zum Krankenhaus-Sozialdienst, (sofern es diesen in der Klinik gibt)
3. Kontakt zu einem ambulanten Pflegedienst (z. B. Sozialstation / Diakoniestation)
4. Kontakt zum Hausarzt.
5. eventuell Kontakt zu einem ambulanten Hospiz-Dienst

Der Kontakt zum Klinikarzt

Mit dem Klinikarzt muss die Entlassung abgesprochen werden. Er kann Ihnen die Entscheidung nicht abnehmen, kann Sie aber ggf. beraten. *Kein erwachsener Mensch kann gegen seinen Willen wegen einer körperlichen Krankheit in der Klinik festgehalten werden – selbst dann nicht, wenn die Klinik noch Heilungsmöglichkeiten für seine Krankheit sieht.* Sie werden jedoch die Erfahrung machen, dass die Klinik Sie in der Regel nicht daran hindern wird, einen Sterbenden nach Hause zu holen, sofern Sie selbst und der betroffene Mensch wirklich dazu entschlossen sind.

Die Aufgabe des Klinikarztes ist es nun, alles ärztlich Notwendige für die Entlassung vorzubereiten: Insbesondere eine Information für den Hausarzt auszufertigen, aus der dieser ersehen kann, welche Diagnose bei dem Kranken gestellt wurde und welche Medikamente er noch benötigt. Außerdem sollte der Klinikarzt häusliche Krankenpflege verordnen (s. u.), sofern dies medizinisch geboten ist.

Wichtig ist es auch, dass der Klinikarzt den Patienten (falls erforderlich) sorgfältig auf ein geeignetes Schmerzmittel einstellt. Den Hausarzt sollte er dann darüber informieren, wie bei erneuten Schmerzen weiter zu verfahren sei.

Der Kontakt zum Krankenhaus-Sozialdienst

Wenn es in der Klinik, in der der Sterbende noch liegt, einen Krankenhaussozialdienst gibt, sollte Sie dorthin der nächste Weg führen. Dort wird man Sie kompetent über alle Fragen der materiellen Sicherung der häuslichen Situation beraten, für den Arzt die nötigen Verordnungs-Unterlagen vorbereiten und schon Kontakt zu einem Pflegedienst aufnehmen. (In einigen Städten Baden-Württembergs gibt es zusätzlich auch die segensreiche Einrichtung der Brückenschwestern, die eine tragfähige „Brücke“ beim Übergang von der Klinik nach Hause bilden.)

Der Kontakt zum Pflegedienst

In der Regel wird der Sterbende bei seiner Heimkehr der Krankenpflege bedürfen, weil er schon zu schwach ist, um sich selbst vollständig zu versorgen. Nur wenige Familien haben die Möglichkeit, sich hierauf bereits frühzeitig vorzubereiten. (Vorbereitungs-Kurse für häusliche Krankenpflege für Angehörige bieten z.B. einige Familienbildungsstätten, Volkshochschulen und Sozialstationen / Diakoniestationen an.) Der Aufwand an Pflege entscheidet darüber, wie viel Hilfe Sie benötigen.

Am besten nehmen Sie deshalb bereits **vor der Entlassung** des Sterbenden Kontakt zu einem geeigneten Pflegedienst auf. In der Regel wird dies die für Ihren Wohnbezirk zuständige Sozialstation / Diakoniestation sein. Die Sozialstationen / Diakoniestationen stehen meist in kirchlicher oder kommunaler Trägerschaft oder in der eines freien Verbandes (z.B. DRK, DPWV o. Ä.). Gerade in städtischen Gebieten haben sich jedoch auch freie Pflegedienste auf die häusliche Pflege spezialisiert. Bei diesen müssen Sie grundsätzlich klären, ob sie von Ihrer Krankenkasse anerkannt werden.

Mit der Sozialstation / Diakoniestation können Sie schon vorab einige „technische“ Fragen besprechen. Am besten lässt sich dort in einem persönlichen Gespräch klären, ob spezielle Pflegehilfsmittel benötigt werden (z.B. Krankenhausbett, Rollstuhl o. Ä.), die Ihnen die Sozialstation / Diakoniestation kostenlos oder gegen geringe Gebühr ausleihen kann. Auch den Umfang der Hilfe können Sie dort bereits vorbesprechen. Falls in der Klinik kein Krankenhaus-Sozialdienst besteht, berät die Sozialstation / Diakoniestation den Krankenhausarzt auch bei der Verordnung von häuslicher Krankenpflege.

Welche Hilfe können Sie generell von einer Sozialstation / Diakoniestation erwarten? Diese Frage lässt sich nicht ganz eindeutig für alle Bundesländer beantworten.

- In der Regel gilt, dass Sie im Rahmen der personellen Möglichkeiten der Sozialstation / Diakoniestation die erforderliche pflegerische Unterstützung erhalten.
- Zusätzlich können Ihnen einige Sozialstationen / Diakoniestationen Zivildienstleistende schicken, die Ihnen bei Besorgungen u. Ä. helfen.
- Oft vermitteln Ihnen Sozialstationen / Diakoniestationen auch zusätzliche Dienste, wie Wäschedienst, Putzdienst, „Essen auf Rädern“ u. Ä., die von den Wohlfahrtsverbänden angeboten werden.

Sie sollten sich nicht scheuen, von diesen Angeboten Gebrauch zu machen. Denn dies alles soll dazu dienen, dass Sie Ihre Kräfte für jene Dinge sparen können, die nur Sie selbst erledigen wollen und können.

Schwierigkeiten in der Versorgung ergeben sich bei den meisten Sozialstationen / Diakoniestationen regelmäßig nachts und an den Wochenenden. Nachtwachen können oft nicht im erforderlichen Umfang gestellt werden. Am Wochenende arbeiten die meisten Stationen nur mit „halber Besetzung“. Folglich wird weniger Zeit für die Pflege zur Verfügung stehen. In Einzelfällen können freie Pflegedienste hier vielleicht mehr anbieten.

Der Kontakt zum Hausarzt

Vielleicht hat Ihre Familie schon seit langem einen Hausarzt, der Sie kennt und mit dem Sie alle anstehenden Fragen vertrauensvoll besprechen können. Gerade jüngere Menschen haben aber meist keinen Hausarzt und müssen nun erst einen suchen. Drei Erwartungen sollte der Hausarzt Ihrer Wahl erfüllen:

- Er muss zu regelmäßigen Hausbesuchen bereit sein. Dazu ist eigentlich jeder Allgemeinarzt verpflichtet. Aber diese allgemeine Verpflichtung nutzt nicht viel, wenn er dies nicht auch selbst als eine befriedigende Aufgabe akzeptiert. (Anschriften von Ärzten, die in Frage kommen, finden Sie im Branchenverzeichnis „Gelbe Seiten“ Ihres Telefonbuches unter „Ärzte“ – „Ärzte für Allgemeinmedizin“).
- Er muss in der Lage sein zu akzeptieren, dass der Patient *keine Therapie seiner Krankheit* mehr wünscht, sondern ausschließlich *Maßnahmen*, die seine *Beschwerden lindern*
- Und muss diese auch durchführen. Dies bedeutet insbesondere, dass er eine ausreichende *Schmerztherapie* durchführen kann bzw. bereit ist, sich nötigenfalls fachkundige Hilfe zu holen.

Gerade Patienten mit Krebs (und auch AIDS) leiden oftmals in der letzten Lebensphase unter Schmerzen. Zum Glück hat die Medizin auf dem Gebiet der Schmerztherapie in den letzten Jahrzehnten enorme Fortschritte gemacht. Insbesondere durch den großzügigen Einsatz von „Morphium“⁷ ist es heute möglich, über 90 % aller schmerzkranken Menschen die letzte Lebensphase zu erleichtern. Und auch bei den restlichen 10 Prozent lassen sich die Schmerzen wenigstens lindern

„Morphium“ wird hierzu heute auch nicht mehr gespritzt, sondern durch den Mund eingenommen (als Tabletten, Sirup, Tropfen) oder als Zäpfchen verabreicht. Vom Hausarzt richtig dosiert, bewirkt es sowohl Schmerzfreiheit als auch voll erhaltenes Bewusstsein. Es erzeugt so weder Sucht noch beschleunigt es den Sterbeprozess oder nimmt das Bewusstsein. (Wichtig ist allerdings, dass die wenigen Nebenwirkungen von „Morphium“ von Anfang an wirksam bekämpft werden. Deshalb ist darauf zu dringen, dass der Hausarzt zugleich mit der Verordnung des Schmerzmittels vorbeugend ein Medikament gegen Erbrechen und vor allem ein Abführmittel gegen Verstopfung verordnet.)

Auch gegen viele andere der Beschwerden, die in der letzten Lebensphase auftreten können, wie Atemnot, Durchfälle, Hautjucken, Appetitlosigkeit u.v.a.m.) ist heute durchaus „ein Kraut gewachsen“. Gegebenenfalls kann der Hausarzt sich hier erforderliche Informationen bei einer Palliativstation holen. Auch das HOSPIZ STUTTGART steht jederzeit zur Beratung zur Verfügung.

Meist ist es nicht erforderlich, dass der Hausarzt täglich einen oder gar mehrere Hausbesuche macht. Probleme können nachts und am Wochenende entstehen. Hier lassen sich viele Ärzte durch den Anrufbeantworter vertreten, der an den Ärztlichen Notdienst verweist. Das ist deswegen u. U. problematisch, weil der „Notarzt“ mit der Situation leicht überfordert sein kann. Er ist nur selten mit derartigen Problemen konfrontiert und kennt den Patienten in der Regel auch nicht. Bewährt hat sich in solchen Fällen, dass der Hausarzt ein Schriftstück für den mitbehandelnden „Notarzt“ hinterlässt, das ihm die Familie geben kann. Hieraus sollte zu ersehen sein,

- welche Diagnose bei dem Kranken besteht;
- welche Art der Therapie durchgeführt wird (ggf. auch, wie bei Schmerzen weiter verfahren werden soll) und vor allem:
- dass der Patient den Wunsch hat, zu Hause zu bleiben und eine Krankenhauseinweisung deshalb unbedingt vermieden werden soll.

⁷ so wird es in der Alltagssprache genannt; Mediziner sprechen hier von „Morphin“

Hier ein Textvorschlag für ein solches Schriftstück:

An die mitbehandelnden Ärzte!

Sehr geehrter Frau Kollegin, Sehr geehrter Herr Kollege,

*Frau / Herr _____
befindet sich in meiner hausärztlichen Behandlung wegen
_____.*

Ich habe ihr / ihm z. Z. folgende Medikamente (Name und Dosierung) verordnet:

Sollten verstärkt Schmerzen auftreten, schlage ich folgendes Vorgehen vor:

Patient und Familie sind darüber informiert, dass die Erkrankung in ein unheilbares Stadium eingetreten ist. Die / der Kranke hat den dringenden Wunsch, die letzte Zeit ihres / seines Lebens zu Hause zu verbringen. Eine Krankenhauseinweisung ist deshalb unter allen Umständen zu vermeiden.

_____, den _____

Unterschrift und Arztstempel

Der Kontakt zum ambulanten Hospiz-Dienst bzw. zum stationären Hospiz / zur Palliativstation

In vielen Gemeinden gibt es mittlerweile ambulant tätige Hospiz-Dienste (siehe Seite 29), die ehrenamtliche Unterstützung für betroffene Familien anbieten. Sie stellen Freiwillige BegleiterInnen zur Verfügung, die ein- oder mehrmals die Woche nach Hause kommen, um den Schwerkranken und seine Familie in geeigneter Weise zu entlasten. Oftmals wissen diese auch gut über weitere Hilfsmöglichkeiten Bescheid und führen ihre Begleitung in der Zeit der Trauer fort. Die Freiwilligen BegleiterInnen wissen, wie gut es tun kann, in dieser Zeit einen vertrauenswürdigen Menschen zur Seite zu haben, der für Gespräche zur Verfügung steht und den Angehörigen die Möglichkeit gibt, für eine gewisse Zeit auch einmal das Haus zu verlassen und Luft zu schöpfen.

Haben Sie das Glück, dass sich an Ihrem Wohnort ein ambulantes Hospiz befindet, das auch über Hospiz- oder Palliativschwestern verfügt, können Sie dort für alle Fragen der Sterbe- und Trauerbegleitung (einschließlich der Schmerztherapie und Pflegeberatung) umfassende Hilfen erwarten. Diese Hilfe ist in der Regel für die Betroffenen kostenfrei.

Hilfreich kann es auch sein, wenn sich in Ihrer Nähe ein stationäres Hospiz oder eine Palliativstation befindet. Dorthin kann der Sterbensranke dann „umziehen“, wenn trotz aller Hilfen ein Verbleib in den eigenen vier Wänden nicht mehr möglich ist und dennoch ein Leben in möglichst familiärer Umgebung angestrebt wird. Die Kosten für einen solchen Aufenthalt werden bei Palliativstationen vollständig von den Krankenkassen getragen. Bei stationären Hospizen tragen die Kosten überwiegend Krankenkassen, Pflegekassen und Träger. Nur ein geringer Anteil muss vom Betroffenen selbst gezahlt werden.

Anschriften von Hospiz-Diensten, stationären Hospizen und Palliativstationen erhalten Sie u. a. über die **Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz**, die **Deutsche Hospiz Stiftung** oder die für Ihr Bundesland zuständige **Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz** (Anschriften siehe Seite hinten)

Zu Hause wohnen und leben

Ziel Ihrer Vorbereitung soll es keineswegs sein, das Zuhause in ein steriles Krankenzimmer zu verwandeln. Überlegen Sie also, was Sie alles tun können, um die Wohnung so herzurichten, dass der Sterbende sich wirklich empfangen und zu Hause fühlen kann. Dazu gehört auch, dass Sie darüber nachdenken, in welchem Raum der Sterbende nun leben soll. Vielleicht ist das Wohnzimmer besser geeignet als das Schlafzimmer – aber fragen Sie den Sterbenden doch einfach selbst!

Der Sterbende soll zu Hause *leben* können. Er braucht also nicht nur ein bequemes Bett, sondern möglichst vieles von dem in erreichbarer Nähe, was ihm wichtig und bedeutsam ist: z.B. Bücher, Plattenspieler oder Tonbandgerät, ein hübsches Bild, Blumen, das Telefon usw. Das Zimmer sollte so eingerichtet sein, dass auch Besucher sich wohl fühlen können (bequemer Sessel!). – Der Sterbende sollte – außer wenn er dies so wünscht – nicht von dem Leben in der Wohnung ausgeschlossen werden.

Vorschläge für die Ausstattung des Raumes

- **geeignetes Bett**, an das man von allen Seiten herantreten kann (ggf. Spezialbett, s. u. bei „Pflegehilfsmittel“);
- **Blumenstrauß**, Topfpflanze u. Ä.;
- **Fernsehgerät, Radio, Plattenspieler, Kassettenrecorder** o. Ä. (je nachdem, was der Patient möchte). Ggf. auch Musikinstrumente, Bücher zum Vorlesen, Spiele und andere Möglichkeiten der Unterhaltung;
- **Abfalleimer** mit Abfallbeuteln und Dichtungsringen;
- **Bett-Tisch** (näheres s. u.) oder entsprechendes Tablett;
- **großes Tablett**, auf dem die *ganze* Mahlzeit serviert werden kann, ohne kalt zu werden;
- **kleiner Tisch** (z.B. Beistelltisch); auf ihm können alle Gegenstände für die tägliche Pflege untergebracht werden, damit sie stets zur Hand sind;
- ein **bequemer Sessel** und zusätzliche Sessel für Besucher;
- evtl. eine **Verlängerungsschnur für das Telefon** (bzw. ein zweiter Telefonanschluss), so dass auch Gespräche außerhalb des Krankenzimmers bequem geführt werden können.

Pflegehilfsmittel⁸

Im Folgenden informieren wir Sie über Details zu den Pflegehilfsmitteln, die Sie eventuell benötigen und wo Sie diese bekommen können:

Was?	Wozu?	Woher?
Bettwäsche		
10 Stecklaken (ca.)	um Teile des Bettes, die stärkerer Verschmutzung ausgesetzt sind, rasch frisch eindecken zu können	oft im Haushalt bereits vorhanden (ggf. bei Freunden und Bekannten ausleihen)
2 große Kissen 2 mittlere Kissen 1 - 2 kleinere Kissen je mit 2 Garnituren Kissenbezügen 1 große, warme Decke	um dem Patienten eine möglichst bequeme Sitz- oder Liegeposition zu ermöglichen	meist im Haushalt vorhanden
5 - 6 weiche Laken ca. 5-fach Bettwäsche zum Be-	bei kranken Menschen muss	meist im Haushalt vorhanden (ggf.

⁸ modif. nach Duda 1986 und Zimmerman 1981

ziehen (möglichst in hübschen Dessins nach dem Geschmack des Kranken)	das Bett häufiger bezogen werden	bei Freunden und Bekannten ausleihen)
zusätzliche Nachthemden (ggf. „Flügelhemden“ empfehlenswert)	Der Kranke wird den Wunsch haben, öfter als sonst üblich das Nachthemd zu wechseln, um stets sauber und gepflegt zu wirken	es kann empfehlenswert sein, „Flügelhemden“, wie sie im Krankenhaus oft benutzt werden, in hübscherem Dessin nachzunähen (vom Krankenhaus Muster geben lassen!). – Es können auch bereits vorhandene Nachthemden hinten bis zum Kragen aufgeschnitten werden
Bettpflege-Utensilien		
2 Wärmflaschen	eine Wärmflasche für die Füße, eine zur Schmerzlinderung	meist im Haushalt vorhanden (sonst z.B. aus der Drogerie)
Plastikbecher Zahnbecher Plastikschale	zur bequemen Wäsche und Pflege des Patienten im Bett, wenn er dazu nicht mehr aufstehen kann	meist im Haushalt vorhanden (z. B. in der Drogerie erhältlich)
ggf.: Fieberthermometer	bisweilen möchte man wissen,	meist im Haushalt vorhanden (sonst

Watte Öl Desinfektionslösung	ob der Patient Fieber hat	aus Apotheke, Drogerie o. Ä.)
alle üblichen Toilettenartikel (wie Bürste, Kamm, Deodorant, Toilettenwasser, Kosmetika, Rasierapparat u. Ä.) Zahnbürste, Zahnpasta, Mundwasser, gutes Badeöl, Puder, hautschonende und seifenfreie Waschlösung	der Patient soll seinem Wunsch, gepflegt auszusehen, auch jetzt noch so weit wie möglich nachkommen können. So weit er dazu in der Lage ist, kann er sich selbst pflegen, wozu sich alle Gegenstände in seiner unmittelbaren Reichweite befinden sollten der Patient soll sich durch die Pflege wohl fühlen	in der Regel vorhanden (sonst aus Drogerien o. Ä.)
Tupfer (mit einer Flüssigkeit tränken, die der Kranke mag: z.B. Tee, Kaffee, Wein etc.)	zur Mundpflege bei sterbenden Menschen	Apotheke
6 Badetücher 6 Waschlappen 6 Handtücher	für die regelmäßige körperliche Pflege des Patienten sind diese Dinge in ausreichender Menge	oft im Haushalt vorhanden (sonst im Bekannten- oder Freundeskreis ausleihen)

	erforderlich	
Nierenschale	bei Erbrechen	ausleihbar über die Sozialstation / Diakoniestation
ggf. Urinflasche Bettpfanne Toilettenstuhl	falls der Gang zur Toilette nicht mehr möglich ist	wie oben
1 Packung Zellstoffunterlagen	zur Unterlage bei der Betttoilette u. Ä. (falls der Patient Darm und Blase nicht mehr beherrscht, ist eine größere Menge erforderlich)	Sanitätshäuser (s. entsprechendes Stichwort des Telefonbuches), Apotheken, ggf. Drogerien. Kostenerstattung durch Krankenkassen möglich, wenn vom Hausarzt rezeptiert und mit Zusatz „Dekubitusprophylaxe“ versehen.
ggf. große Windelhose (für Erwachsene)	falls der Patient Stuhl und Urin nicht mehr halten kann	wie zuvor
ein großes Gummituch	ggf. zum Unterlegen beim Waschen im Bett o. Ä.; ggf. zur Unterlage unter das Laken bei Patienten, die Stuhl und Urin nicht mehr halten können	wie zuvor

Trinkhalme mit abbiegbarem Hals	um den Patienten im Bett trinken zu lassen, besser geeignet als die sonst üblichen „Schnabeltassen“	z.B. in Papierwarenhandlungen oder in entsprechenden Abteilungen der Kaufhäuser
Zusätzliche Hilfsmittel zur Verhinderung des Wundliegens In Absprache mit der Sozialstation / Diakoniestation (und ggf. dem Arzt):		
z.B. „Kubivent“- Schaumstoffmatratzen, Dekubitus-Felle, Unterlege-Ringe u. Ä.	Patienten, die lange und womöglich wenig beweglich im Bett liegen, können sich leicht wund liegen, so dass es zu schwer heilenden Geschwüren kommen kann. Diesem Wundliegen kann man heute wirkungsvoll durch entsprechende pflegerische und andere Maßnahmen vorbeugen	können u. U. von den Sozialstationen / Diakoniestationen nach Absprache gestellt werden oder sind vom Hausarzt zu rezeptieren mit Zusatz „Dekubitusprophylaxe“ (Kostenerstattung durch Krankenkasse möglich)
Zusätzliche Hilfen (nicht immer erforderlich)		
Bettisch	zum bequemen Einnehmen der	ausleihbar über die Sozialstati-

	Mahlzeiten (siehe oben)	on / Diakoniestation
ggf. Rollstuhl	falls der Patient nicht mehr alleine gehen kann	wie zuvor
ggf. Spezialbett	sofern die pflegerischen Maßnahmen ein solches Bett erfordern	wie zuvor
selten:erforderlich: ggf. Sauerstoffapparat	bei bestimmten Formen der Atemnot	wie zuvor
Spiralbuch, Ringhefter o. Ä.	für Notizen über Medikamente, Verlauf, Fragen an den Arzt, usw. (mehrere Spalten pro Seite vorsehen!)	Papierhandlung

Ist häusliche Krankenpflege bezahlbar?

Dass sich diese Frage überhaupt stellt, ist ein bedauerliches Zeichen für den Zustand unseres Gesundheitswesens, in dem es zwar möglich ist, mehrere hundert Euro täglich für einen Krankenhausaufenthalt von der Kasse anstandslos ersetzt zu bekommen, bisweilen aber um jede Stunde *häuslicher Krankenpflege* gefeilscht werden muss. Aber halten wir uns nicht bei den Klagen auf! Tatsächlich ist häusliche Krankenpflege durchaus bezahlbar.

Die Krankenkassen

- Die gesetzlichen Krankenkassen (z.B. AOK, IKK, Betriebskrankenkassen und Ersatzkassen) tragen bei sterbenden Menschen stets und zeitlich unbegrenzt die Kosten für alle *ärztlichen Leistungen*.
- Die genannten Kassen tragen bei sterbenden Menschen stets und zeitlich unbegrenzt die Kosten für die sog. *Behandlungspflege*, so weit sie medizinisch notwendig ist. Unter *Behandlungspflege* versteht man alle pflegerischen Maßnahmen, die die Behandlungsmaßnahmen des Arztes unmittelbar unterstützen: z.B. spezielle Maßnahmen, die dem Wundliegen vorbeugen, die Verabreichung von Spritzen, das Wechseln von Verbänden u. Ä.
- In der *Behandlungspflege* nicht enthalten sind so wichtige pflegerische Maßnahmen wie das Waschen des Patienten, das Betten u. Ä. Diese Hilfen nennt man *Grundpflege*. Die *Grundpflege* ist in der Regel aufwändiger und bei Sterbenden meist wichtiger als die *Behandlungspflege*. Die Kosten hierfür werden von den genannten Kassen nur unter folgenden Bedingungen übernommen, wenn Entsprechendes vom Arzt verordnet wird: Immer dann, wenn eine solche Maßnahme einen eigentlich gebotenen Krankenhausaufenthalt abkürzt oder erst gar nicht erforderlich macht.
- Menschen, die *nach dem Beamtenrecht beihilfeberechtigt* sind, sollten die geltenden Bestimmungen jeweils bei der zuständigen Dienststelle erfragen. (Als Faustregel scheint zu gelten, dass die Bestimmungen im Wesentlichen denen der gesetzlichen Krankenkassen entsprechen).
- Bei Mitgliedern von *Privatkrankenkassen* sollten die jeweils geltenden Regeln unmittelbar bei der Versicherung erfragt werden.

Pflegekassen

Zu den wichtigen Neuerungen der Gesundheitsreformen gehört die Pflegekasse. Diese gibt Zuschüsse zu wichtigen Leistungen der Pflege, die von den Krankenkassen nicht übernommen wurden und werden. Die Leistungen werden unabhängig von der finanziellen Situation der Familie erbracht. Anspruchsberechtigt ist jede Person, die die vorgeschriebene Mindestzeit in diese Kasse eingezahlt hat und erheblich pflegebedürftig ist. Bei einem sterbenden Menschen kann mindestens in den letzten Lebenstagen und –wochen davon ausgegangen werden, dass solch eine erhebliche Pflegebedürftigkeit vorliegt.

Zu den Voraussetzungen der Zahlungsverpflichtung der Pflegekasse gehört die **Einstufung** des zu Pflegenden. Je nach Einstufung in eine der drei Pflegestufen (Erhebliche Pflegebedürftigkeit, Schwerpflegebedürftigkeit oder Schwerstpflegebedürftigkeit) erfolgt eine entsprechende finanzielle Hilfe für die Betroffenen. Diese Einstufung sollte daher möglichst rasch beantragt werden. Am besten noch vor der Entlassung aus dem Krankenhaus. Die Einstufung wird von einer Mitarbeiterin oder einem Mitarbeiter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) vorgenommen, der hierzu den Betroffenen persönlich befragt und die entsprechenden Krankenunterlagen bewertet.

Hier nun einige Hinweise zu den Einstufungen der Pflegekasse⁹:

Kriterien für die Zuordnung zu einer der drei Pflegestufen sind insbesondere die Häufigkeit des Hilfebedarfs und ein zeitlicher Mindestaufwand. Geringfügiger oder nur kurzzeitig anfallender Hilfebedarf führt nicht zur Anerkennung einer Pflegestufe. Dieses gilt auch, wenn Hilfebedürftigkeit nur bei der hauswirtschaftlichen Versorgung besteht. Die Festlegung des zeitlichen Pflegeaufwandes in den einzelnen Pflegestufen bedeutet keine Vorgabe für die personelle Besetzung ambulanter Pflegedienste.

Pflegestufe I - Erhebliche Pflegebedürftigkeit

Erhebliche Pflegebedürftigkeit liegt vor bei einem mindestens einmal täglich erforderlichen Hilfebedarf bei mindestens zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen der Körperpflege, Ernährung oder Mobilität. Zusätzlich muss mehrfach in der Woche Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigt werden.

Der wöchentliche Zeitaufwand, den ein Familienangehöriger, Nachbar oder eine andere nicht als Pflegekraft ausgebildete Pflegeperson für alle zur Versorgung des Pflegebedürftigen nach Art und Schwere seiner Pflegebedürftigkeit erforderlichen Leistungen der Grundpflege, hauswirtschaftlichen Versorgung und die

⁹ aus einer Informationsschrift des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung

Pflege unterstützenden Maßnahmen benötigt, muss im Tagesdurchschnitt *mindestens eineinhalb Stunden* betragen, wobei der pflegerische Aufwand im Vordergrund stehen muss.

Pflegestufe II - Schwerpflegebedürftigkeit

Schwerpflegebedürftigkeit liegt vor bei einem mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten erforderlichen Hilfebedarf bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität. Zusätzlich muss mehrfach in der Woche Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigt werden.

Der wöchentliche Zeitaufwand, den ein Familienangehöriger, Nachbar oder eine andere nicht als Pflegekraft ausgebildete Pflegeperson für alle zur Versorgung des Pflegebedürftigen nach Art und Schwere seiner Pflegebedürftigkeit erforderlichen Leistungen der Grundpflege, hauswirtschaftlichen Versorgung und die Pflege unterstützenden Maßnahmen benötigt, muss im Tagesdurchschnitt *mindestens drei Stunden* betragen, wobei der pflegerische Aufwand gegenüber dem hauswirtschaftlichen Aufwand eindeutig das Übergewicht haben muss.

Pflegestufe III - Schwerstpflegebedürftigkeit

Schwerstpflegebedürftigkeit liegt vor, wenn der Hilfebedarf so groß ist, dass jederzeit eine Pflegeperson unmittelbar erreichbar sein muss, weil der konkrete Hilfebedarf jederzeit und Tag und Nacht anfallen kann (Rund-um-die-Uhr-Betreuung).

Der wöchentliche Zeitaufwand, den ein Familienangehöriger, Nachbar oder eine andere nicht als Pflegekraft ausgebildete Pflegeperson für alle zur Versorgung des Pflegebedürftigen nach Art und Schwere seiner Pflegebedürftigkeit erforderlichen Leistungen der Grundpflege, hauswirtschaftlichen Versorgung und Pflege unterstützenden Maßnahmen benötigt, muss im Tagesdurchschnitt *mindestens fünf Stunden* betragen, wobei der pflegerische Aufwand gegenüber dem hauswirtschaftlichen Aufwand eindeutig das Übergewicht haben muss.

Das Sozialamt

Wenn kein anderer für die Kosten aufkommt, tritt das *Sozialamt* für die Kosten von Behandlungs- wie Grundpflege ein. Voraussetzung ist allerdings, dass das Einkommen des Patienten und ggf. der Unterhaltsverpflichteten gewisse Einkommensgrenzen nicht überschreitet. Auch darf kein Vermögen verfügbar sein, aus dem die notwendigen Aufwendungen bestritten werden könnten (es gibt eng umschriebene Freigrenzen).

Für viele Menschen ist das Sozialamt noch mit dem Geruch der „Armenkasse“ belastet. Tatsächlich ist die der Arbeit des Sozialamtes u. a. zu Grunde liegende

gesetzliche Basis (das Bundes-Sozialhilfe-Gesetz, BSHG) aber Teil des abgestimmten Systems sozialer Sicherungen in der Bundesrepublik Deutschland – ebenso wie die der Krankenkassen.

Es lohnt sich in jedem Fall, die Möglichkeiten der Kostenübernahme für häusliche Krankenpflege durch den zuständigen Mitarbeiter bzw. die zuständige Mitarbeiterin dieser Behörde einmal unverbindlich prüfen zu lassen. Hierdurch sichern Sie sich ggf. Zahlungsansprüche ab dem frühest möglichen Zeitpunkt. Machen Sie sich und Ihrer Familie das Leben durch falsche Scham und Zurückhaltung nicht unnötig schwer.

Die Kostenfrage sollte nicht Grundlage der Entscheidung für oder gegen eine Heimkehr des sterbenden Menschen sein. Unsere langjährige Erfahrung spricht dafür, dass daran die Möglichkeit des Sterbens in häuslicher Umgebung nie wirklich gescheitert ist.

Wo finden sich Helfende?

Freunde, Bekannte und Nachbarn

Stirbt in einer Familie¹⁰ ein Mensch, machen die Familienmitglieder oft die schmerzliche Erfahrung, dass sich die Freunde, Bekannten und Nachbarn von ihnen zurückziehen. Manchmal befindet sich die ganze Familie schon nach kurzer Zeit in der Isolation, obgleich sie gerade jetzt die Hilfe und Unterstützung der Mitmenschen besonders nötig hätte.

Dieser Rückzug der Mitmenschen ist eines der vielen Signale für die Unfähigkeit unserer Gesellschaft, mit Sterben, Tod und Trauer angemessen umzugehen. Sterben und Trauer stecken ja nicht an. Dennoch fühlen sich viele Betroffene gemieden wie Aussätzige. Aber nicht nur diese irrationale „Ansteckungsangst“ ist es, die Menschen zum Rückzug veranlasst. Auch der Verlust hilfreicher Traditionen im Umgang mit Betroffenen macht sich hier bemerkbar. „Ich weiß gar nicht, was ich sagen soll!“ seufzen Freunde oft angesichts der Trauer von Mitmenschen. Aus Sorge, etwas Falsches zu sagen, *tun* diese Menschen dann das Falsche: Sie ziehen sich zurück.

Aber auch die betroffene Familie reagiert oft mit – gekränktem – Rückzug und missversteht die Unsicherheit von Bekannten als Desinteresse oder gar Feindschaft. Diesen Teufelskreis aus gegenseitiger Sprach- und Hilflosigkeit zu durchbrechen, gelingt noch am ehesten den Betroffenen selbst. So schwer es auch sein mag, in der Regel muss die Familie, in der ein Mensch stirbt, von sich aus den ersten Schritt aus der Isolation und auf die anderen Menschen zu tun.

Gelingt dieser Schritt, machen Familien oft eine bemerkenswerte Erfahrung: Die Mitmenschen nehmen dankbar die ausgestreckte Hand an und sind dann ihrerseits zu Hilfe und Unterstützung bereit. Gerade, wenn es darum geht, etwas Konkretes zu *tun*, fühlen sich manche Menschen sicherer. Also bitten Sie einfach darum, dass man Ihnen hilft! Bitten Sie ganz konkret um Hilfe beim Einkaufen, darum, dass Ihnen eine Autofahrt abgenommen wird, darum, dass andere für Sie mitkochen usw. Mit etwas Mut und Glück werden Sie sich nach kurzer Zeit in einer Gemeinschaft hilfreicher Menschen wieder finden, denen Sie ein Geschenk gemacht haben: Das Geschenk, sich nützlich und hilfreich verhalten zu können.

¹⁰ Noch einmal sei daran erinnert: der Begriff „Familie“ meint in dieser Broschüre grundsätzlich die Menschen, die einem Sterbenden hilfreich nahe sind – unabhängig vom Grade der Verwandtschaft

ten zu dürfen. Unsere oft so kalt wirkenden Mitmenschen sind ja gar nicht so gefühllos! Es fällt ihnen bisweilen nur nicht leicht, ihre Hilfsbereitschaft auch wirklich zu zeigen. Geben Sie ihnen die Chance hierzu.

Hospize und Hospiz-Dienste

An erster Stelle der zusätzlichen Hilfen ist hier wiederum auf die Hospiz-Initiativen, die ambulanten Hospiz-Dienste und die stationären Hospize bzw. die Palliativstationen zu verweisen. Näheres hierzu findet sich hinten.

Besuchsdienste und andere freiwillig Helfende

Die Trennungsbereitschaft unserer Zeit hat gerade in städtischen Gebieten eine manchmal schwer überwindbare Isolation des Einzelnen zur Folge. Besonders ältere Menschen, die aus dem Arbeitsprozess ausgeschieden sind, finden oft nur schwer Zugang zu Gruppen anderer Menschen.

Deshalb haben sich in größeren Städten *Besuchsdienste* bzw. *Nachbarschaftshilfen* gebildet. Meist initiiert von den Gemeinden oder einem der Verbände wie Diakonisches Werk, Caritas, DRK, Johanniter-Unfallhilfe o. Ä. haben sich ehrenamtliche Helferinnen und Helfer zusammengefunden, die in Schulungen und durch Gesprächskreise auf ihre Arbeit vorbereitet und hierin begleitet werden. Sie sind bereit, einsamen, insbesondere älteren, kranken Mitbürgern zur Seite zu stehen. Sie können auch dazu beitragen, die Vereinsamung sterbender Menschen zu mindern. Wenn Sie die Hilfe dieser Besuchskreise suchen, rufen Sie am besten bei einem der genannten Ortsverbände an oder fragen bei Ihrer Sozialstation / Diakoniestation, der Kirchengemeinde oder der Kommunalverwaltung an.

Beratung

Hilfreich kann es vor und nach dem Tod eines geliebten Menschen sein, wenn Sie die Möglichkeit finden, Ihre Gefühle auch mit Menschen außerhalb des Kreises der unmittelbar Betroffenen zu teilen. Gerade, wenn sich Spannungen zwischen den Betroffenen aufbauen, kann es sehr nützlich sein, ein „Ventil“ außerhalb der Familie zu finden.

Solche Ventil-Funktion kann einerseits von dem *Seelsorger* Ihrer Glaubensgemeinschaft übernommen werden, sofern Sie sich hier zugehörig fühlen. Gerade

die Kirchen haben auch in Zeiten, als der Tod noch ein Tabu-Thema war, die Aufgabe der Fürsorge für Schwerstkranke und Sterbende übernommen.

Ähnliches gilt auch für andere berufliche Berater, die Sie v. a. in den *Lebensberatungsstellen* finden. Nach unseren Erfahrungen sind allerdings keineswegs alle dieser Beratungsstellen für Lebenskrisen schon bereit und in der Lage, auch Menschen in der „letzten Lebenskrise“ zu unterstützen. Auch hier heißt es also nachzufragen (Anschriften siehe Seite 42).

Besondere Probleme

Wenn wir an sterbende Menschen denken, fallen den meisten von uns wohl alte Menschen ein, die „ihr Leben gelebt haben“. Tatsächlich betrifft das Sterben – wenigstens in den westlichen Industriestaaten – vorwiegend ältere Menschen. Umso schwerer wiegt es, wenn der Sterbende ein Kinder oder ein junger Mensch mit AIDS ist.

Kinder

Jährlich sterben in der Bundesrepublik etwa 8.000 Kinder. Zweithäufigste Todesursache ist Krebs. Zum Glück sind die meisten der Krebszentren in der Bundesrepublik mittlerweile dazu übergegangen, diejenigen der kleinen Patienten, die nicht mehr zu heilen sind, zum Sterben nach Hause zu entlassen.

Für die häusliche Betreuung sterbender Kinder gilt Ähnliches wie für Erwachsene. Allerdings benötigen betroffene Familien meist weniger Unterstützung bei der häuslichen Krankenpflege. Zu gut weiß die Mutter noch, wie man ein Kind körperlich pflegt, auch wenn es dem Säuglingsalter längst entwachsen ist. Wird eine pflegerische Hilfe benötigt, stehen zwar grundsätzlich auch hier Sozialstationen / Diakoniestationen zur Verfügung. Sie sind jedoch meist für diese Art der Pflege nicht speziell gerüstet. Nur in wenigen Großstädten der Bundesrepublik (wie z.B. Berlin, Bremen, Frankfurt oder Stuttgart) gibt es mittlerweile spezielle Kinder-Hauskrankenpflege-Dienste.

Viel schwerwiegender als die materiellen Probleme bei der Betreuung sterbender Kinder sind die emotionalen. Familien, in denen ein Kind stirbt, fühlen sich besonders stark isoliert. Der Tod eines Kindes wird in besonderem Maße als „unnormale“ empfunden. Darunter leiden Eltern, Angehörige und Freunde. Dieses Leid führt oftmals nicht näher zusammen, sondern es trennt geradezu. Das lässt sich schon an der hohen Scheidungsrate von Eltern ablesen, denen ein Kind gestorben ist.

Was also Familien sterbender Kinder besonders benötigen, ist emotionale Hilfe. Hier gibt es bislang in der Bundesrepublik nur relativ wenige konkrete Angebote.

Die Erfahrung beim Tod eines Kindes ist für Eltern vielleicht die schrecklichste Erfahrung überhaupt. Sie wird aber in der Intimität und Vertrautheit eines Zuhauses erträglicher, milder. Dort ist es auch am ehesten möglich, dass das Kind die Führung übernimmt.

Von einer solch geglückten Erfahrung schreibt Karen Rockwood¹¹, betroffene Mutter eines 2 ½-jährigen Mädchens in den USA:

„Drei Monate vor ihrem Tode war ich auf dem Höhepunkt meiner Trauer. Ich war entsetzlich wütend auf Gott. Aber Gott war groß genug, um mit meiner Wut umgehen zu können und er half mir, die wunderbaren Heilungskräfte zu verstehen, die aus dem Tode kommen. Eine Woche vor Ebony's Tod kam ich zur vollständigen Annahme des Sinnes ihres Lebens und ich war in Frieden.

Während der letzten Tage von Ebony's irdischem Leben wechselten mein Mann und ich uns dabei ab, sie auf dem Arm zu halten. Ich erinnere mich daran, dass die Gefühle dieselben waren wie bei ihrer Geburt ... dieselben Schmerzen. Das Sterben war, als ginge ich erneut durch die Wehen. Tränen ... und Tränen ... Ich spürte, viel mehr Schmerzen würde ich nicht ertragen können. Als sie starb, war das wie der Geburtsschrei – solche Erleichterung, solcher Friede, solch höchstes Glück!

Der Körper meines Kindes lag tot in meinen Armen, aber ich spürte totales Glück und Frieden. Ich weiß, dies war die größte Heilung für mich. Was konnte ich mehr für mein Kind wünschen, das die letzten Jahre so viel gelitten hatte.“

Menschen mit AIDS

In den Medien ist es stiller geworden um das Thema AIDS. Die Fähigkeit der Bevölkerung mit dieser immer noch neuartigen Krankheit umzugehen, hat jedoch nicht gerade zugenommen. Die meisten Menschen, die an AIDS sterben, sind relativ jung. Es sind zurzeit überwiegend junge Erwachsene, die an AIDS sterben – Kinder von Eltern! Auch hier wird die Regel, dass es eigentlich Aufgabe der Kinder ist, ihre *Eltern* zu beerdigen, auf den Kopf gestellt.

Die Isolation dieser Betroffenen ist vermutlich in unserer Gesellschaft die größte. Das liegt daran, dass AIDS weitere Probleme mit sich bringt: Zum einen entstehen emotionale Probleme dadurch, dass es eine sexuell übertragbare

¹¹ zitiert nach Duda, D.: Coming Home. Aurora Press, New York 1987, Seite 179

Krankheit ist, die nach wie vor eng an die Gruppe der homosexuellen Männer gebunden ist, einer noch immer an den Rand gedrängten Minderheit. Zum anderen ist AIDS eine Infektionskrankheit, bei der auch die Helfenden fürchten, sich zu infizieren. All diese Probleme und Ängste mischen sich bei Menschen mit AIDS in bedrohlicher Weise.

Deshalb sind Menschen mit AIDS und ihre Familien, Partner und Freunde besonders auf Fürsorge und Hilfe angewiesen. Jedes Versorgungssystem wird sich daran messen lassen müssen, wie gut es mit der AIDS-Krise umgehen kann!

Die Sozialstationen / Diakoniestationen sind nach wie vor nur bedingt auf den Umgang mit AIDS- Betroffenen vorbereitet. In einigen Großstädten der Bundesrepublik gibt es jedoch spezielle ambulante Dienste für Betroffene. Ein guter Ansprechpartner ist in jedem Fall die örtliche AIDS-Hilfe. (Anschrift über die Deutsche AIDS-Hilfe, siehe Seite 42).

Die Infektionsgefahr ist bei AIDS in der häuslichen Krankenpflege eher gering, sofern einige Grundregeln eingehalten werden. Da AIDS nicht durch übliche Sozialkontakte übertragen wird, müssen Schutzmaßnahmen bei Schwerstkranken nur beim Umgang mit den **infektiösen Körperflüssigkeiten** getroffen werden. Weil der Erreger der Krankheit sehr leicht zerstört werden kann, sind spezielle Desinfektionsmaßnahmen in der Regel überflüssig. Viel wichtiger ist es, dass der Helfende den *Patienten* nicht durch Krankheitserreger gefährdet, weil das Immunsystem des Kranken extrem geschwächt ist.

Insbesondere folgende Regeln sollten eingehalten werden¹²:

- Allgemeine Regeln der Hygiene beachten (z.B. vor dem Essen Hände waschen, Zahnbürsten und Rasierapparate nicht gemeinsam benutzen, Handtücher und Waschlappen nicht gemeinsam zur gleichen Zeit benutzen, Kühlschrank, Bad und Toilette regelmäßig mit handelsüblichen Reinigungsmitteln reinigen usw.).
- Geschirr aller im Haushalt lebenden Menschen sollte stets heiß abgewaschen werden und kann dann selbstverständlich von allen benutzt werden.
- Betttücher und Schlafanzüge/Nachthemden, die mit Blut, Stuhl oder Erbrochenem des Patienten in Berührung gekommen sind, sollten in einem gesonderten Behältnis (Plastiksack) aufbewahrt werden und möglichst rasch *gesondert* gewaschen werden: Vorwäsche *und* Hauptwäsche (90° C). (U. U. in die Vorwäsche zur Desinfektion chlorhaltiges Bleichmittel geben;

¹² nach: Shanti Project: Nursing Orientation Program. San Francisco 1985; B.C. Moffat u.a.: AIDS - A Selfcare Manual. Santa Monica 1987

Gebrauchsanweisung beachten!) Möglichst danach im Wäschetrockner trocknen. – Nicht mit Körperflüssigkeiten beschmutzte Wäsche kann *normal* gewaschen werden.

- Bei allen Pflegemaßnahmen, bei denen der Helfende mit Blut oder Körperflüssigkeiten in Berührung kommt, müssen Gummihandschuhe getragen werden (Behandlung von Wunden, Injektionen, Kontakt mit Erbrochenem usw.). – Die Gummihandschuhe sollten nach jeder Verwendung weggeworfen werden.
- Aufwischen von Körperflüssigkeiten (Gummihandschuhe tragen!) möglichst mit Einmaltüchern.
- Alle Verbandsmaterialien (im Plastikbeutel), aber v. a. Injektionsnadeln (im festen Kunststoffbehälter) müssen nach Gebrauch sofort in den Abfall gegeben werden.

Hilfen nach dem Tode

Wenn der Tod eingetreten ist

Die Pflege eines sterbenden Menschen kann eine sehr anstrengende und erschöpfende Aufgabe für die Angehörigen sein. Die Familie muss in dieser Zeit lernen, auch für sich selbst zu sorgen, auch eigene Bedürfnisse wahrzunehmen. Manchen Familienmitgliedern wird es gar nicht leicht fallen, sich auch einmal Arbeit abnehmen zu lassen. Im Unterschied zu der Pflege chronisch kranker Menschen zu Hause, ist jedoch bei sterbenden Menschen die noch verbleibende gemeinsame Zeit sehr begrenzt. Manche Angehörigen berichten im Nachhinein, dass sie sich sehr wohl dabei gefühlt haben, sich völlig zu verausgaben. Dies habe ihnen das befriedigende Gefühl gegeben, wirklich „alles“ für den Sterbenden getan zu haben. Dadurch werden die Schuldgefühle, die fast jeden trauernden Menschen belasten, gemildert.

Oft ist es für die Angehörigen nicht leicht, den Prozess des Sterbens rechtzeitig wahr zu nehmen. Die meisten Menschen sind heute nicht mehr mit den Zeichen vertraut, die die allerletzten Tage und Stunden anzeigen. Hier kann die **Broschüre „Die letzten Wochen und Tage“** von Daniela Tauch (beziehbar durch Krebsverband Baden-Württemberg e.V., Adalbert-Stifter-Straße 105, 70437 Stuttgart, Telefon: 0711 848-10770) hilfreiche Hinweise geben.

Wenn der Mensch, um den sich in den letzten Wochen, vielleicht sogar Monaten alles gedreht hat, verstorben ist, wird es mit einem Mal sehr ruhig in der Wohnung. Deshalb ist es wichtig, dass all die Helferinnen und Helfer, die in der letzten Zeit Leben und Bewegung in die Wohnung gebracht haben, nicht sofort auch noch die Familie verlassen. Der Abschied sollte sich schrittweise vollziehen, ebenso wie der Abschied vom Verstorbenen selbst.

Der Leichnam sollte deshalb nicht sofort vom Bestattungsunternehmen abgeholt werden, sondern so lange in der Wohnung bleiben, bis die Familie auch ihn loslassen kann. Viel zu wenige Familien und Helfende wissen, dass es die gesetzlichen Bestimmungen in den meisten Bundesländern erlauben, den Toten noch mindestens 1 ½ bis 3 Tage (je nach Bundesland gelten unterschiedliche Bestimmungen) in der Wohnung zu behalten. Nach alter mitteleuropäischer Tradition ist ein dreitägiger Verbleib zu Hause wünschenswert. Hierzu bedarf es allerdings in einigen Bundesländern besonderer Anträge an das Ordnungsamt, will man nicht ein (allerdings nur geringfügiges) Bußgeld riskieren.

Auch der Arzt, der den Totenschein ausstellen wird, muss nicht unmittelbar nach dem Tode des Angehörigen gerufen werden, wenn die Familie dies nicht

ausdrücklich wünscht. Der Totenschein kann auf Grund der gesetzlichen Bestimmungen ohnedies frühestens 2 Stunden nach Eintritt des Todes ausgestellt werden. Und es ist schon gar nicht erforderlich, mitten in der Nacht einen fremden „Notarzt“ ans Totenbett zu rufen. Der Totenschein hat Zeit, bis der Hausarzt am nächsten Morgen wieder erreichbar ist.

Die Zeit der Trauer

Natürlich beginnt die Trauer nicht erst nach dem Tode eines Angehörigen. Eigentlich setzt sie bereits ein, wenn die Tödlichkeit der Erkrankung der Familie überhaupt bekannt wird. Die Zeit der Trauer mit ihren widersprüchlichen Gefühlen und Wahrnehmungen ist eine schlimme Zeit und es gibt keinen Weg, der um die Trauer herumführt. Menschen, die ihre Trauer nicht zulassen, verschieben höchstens den Zeitpunkt, zu dem all die Trauergefühle (Schuld, Scham, Wut, Traurigkeit ...) aufkommen. Wir können unserer Trauer nicht entfliehen.

Aus wissenschaftlichen Untersuchungen kennen wir einige der Bedingungen, die die Trauer erleichtern können. Hierzu gehört vor allem, wie das Zusammenleben mit dem Verstorbenen sich in dessen letzten Lebenswochen gestaltet hat. Angehörige, die einem Menschen das Sterben zu Hause ermöglicht haben, sind offenbar weniger von körperlichen und seelischen Krankheiten (als Folge der Trauerreaktion) geplagt als Menschen, denen dies nicht vergönnt war. Das Sterben zu Hause hat also für die Hinterbliebenen auch eine heilsame Funktion.

Dennoch: Trauer muss erlebt und durchlebt werden. Viele Hinterbliebene wünschen sich in dieser Zeit Unterstützung von außen – auch dann, wenn sie wissen, dass niemand ihnen ihre Trauer abnehmen kann. In der Zeit kurz nach dem Tode des Angehörigen ist diese Unterstützung durch Verwandte, Freunde und Nachbarn und nicht zuletzt durch den Seelsorger, der vielleicht die Trauerfeier gestaltet hat, vielfach gegeben.

Aber dann, manchmal schon nach Wochen, bestimmt aber nach Monaten kommen vorsichtige Anfragen: „Ist es denn noch immer so schlimm?“ „Denkst du noch immer so viel an sie/ihn?“ Oder dann schon fast vorwurfsvoll: „Das Leben geht doch weiter!“ „Denk doch an ...!“ Manche Trauernde reagieren darauf schuld bewusst. Ist es denn nicht wirklich allmählich unnormal? Wie lange darf Trauer überhaupt dauern? – Aber der Drang, wieder und wieder über die schmerzhaften Ereignisse zu sprechen, die Traurigkeit, die dunklen Tage ... all das will nicht nachlassen. „Bin ich krank?“ fragen sich manche verzweifelt – und greifen gar zu Tabletten.

Tatsächlich aber ist die Trauer ein langwieriger, schmerzhafter Prozess, der erst nach vielen Monaten, manchmal erst nach langen Jahren zu einer inneren Versöhnung mit dem Verstorbenen führt.

Es gibt eigentlich nur eine Gruppe von Menschen, die Trauernde *wirklich* nachvollziehen kann: Menschen, die selbst trauern. Aus dieser Erkenntnis haben sich schon vor über zwei Jahrzehnten in Nordamerika Selbsthilfegruppen für Trauernde gebildet, die sehr erfolgreich sind. In der Bundesrepublik, in der es mittlerweile für fast jeden Problembereich Selbsthilfegruppen gibt, sind Gruppen für Trauernde noch immer relativ selten, aber in größeren Städten bestehen Angebote für Trauernde. Die Anschriften solcher Gruppen erhalten Sie über örtliche Hospizgruppen oder Kirchengemeinden oder die Telefonseelsorge.

Es gibt aber auch die Möglichkeit, selbst die Initiative zu ergreifen und Gesprächspartner zu suchen – etwa über eine Zeitungsanzeige – wie das andere vor Ihnen auch schon getan haben. Vielleicht gibt es dann auch an Ihrem Heimatort bald eine entsprechende Selbsthilfegruppe.

Einzelberatung für Trauernde bieten auch wiederum die bereits erwähnten Lebensberatungsstellen an (Anschriften siehe Seite 42). Wichtig ist, dass die Beratenden dort bereit und in der Lage sind, Trauer als eine „normale“ Lebenskrise anzunehmen, mit der auch die/die Beratende selbst Erfahrung hat und die nichts mit „Krankheit“ zu tun hat.

Über den Prozess der Trauer informiert Sie das **Faltblatt „Wenn Sie trauern ...“**. Speziell für trauernde Eltern steht die Broschüre **„Trauer über den Tod eines Kindes – Hilfen für 'verwaiste Eltern'„**, zur Verfügung.

Perspektiven? – Perspektiven!

Gibt es die Perspektive, dass das Sterben zu Hause wieder für mehr Menschen heilsame Wirklichkeit werden kann?

Im Großraum London starben zu Anfang der 70er Jahre nur noch 3 – 10 % aller Menschen zu Hause. Zu Beginn der 80er Jahre waren es dagegen bereits wieder 30 %. Diese günstige Entwicklung ist eng gebunden an einen Begriff, der 1967 mit neuem Inhalt gefüllt wurde: „**Hospiz**“. Damals machte sich die englische Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin *Cicely Saunders* daran, dem sterbenden Menschen und seinen Angehörigen wieder einen eigenen Ort in der Gemeinde zu verschaffen. Die Verdrängung des Todes aus dem öffentlichen Bewusstsein hatte in allen westlichen Industriestaaten ihren Höhepunkt erreicht.

Dr. Saunders gab diesem Ort den Namen „Hospiz“. Anknüpfend an die Tradition der mittelalterlichen Pilgerherbergen sollte auch dieses moderne Hospiz sterbenden Menschen, *Pilgern auf ihrer Reise zu einem letzten Ziel*, Pflege, Stärkung, Herberge anbieten.

Die Hospiz-Bewegung

Aus diesem ersten Impuls hat sich, wesentlich unterstützt von der bekannten Sterbeforscherin *Elisabeth Kübler-Ross*, mittlerweile eine weltweite Bewegung zur Verbesserung der Situation sterbender Menschen und ihrer Angehörigen gebildet: Die *Hospiz-Bewegung*.

Waren Hospize in den Anfangsjahren noch in erster Linie durchaus klinikähnliche Häuser, so versteht man heute unter „Hospiz“ in erster Linie eine spezielle Umgangsform mit dem sterbenden Menschen und seinen Angehörigen.

Der Begriff Hospiz steht heute, wie der Sterbeforscher Buckingham¹³ es einmal formuliert hat, für ein „bestimmtes Konzept medizinischer, pflegerischer und spiritueller Fürsorge, eine bestimmte Einstellung zum Tod und der Fürsorge für den Sterbenden. Er beschreibt eine besondere Art des Sterbens. Mit der tödlichen Krankheit wird so umgegangen, dass die Patienten bis zu ihrem Tode an-

¹³ Buckingham, R.W.: Hospiz – Sterbende menschlich begleiten. Verlag Herder, Freiburg 1993

genehm leben können, umsorgt von Familie und Freunden. Und die Angehörigen werden in der Phase der Trauer weiterhin begleitet. “

Hospize erkennt man nicht an äußeren Merkmalen, sondern an der Verwirklichung von **fünf weltweit anerkannten Grundprinzipien**:

- (1) Hospiz-Dienste zentrieren sich ganz um die Wünsche sterbender Menschen und ihrer Angehörigen. Sie berücksichtigen dabei insbesondere die vier Kernbedürfnisse sterbender Menschen:
 - Das Bedürfnis, im Sterben nicht alleine gelassen zu werden, sondern an einem vertrauten Ort (möglichst zu Hause) inmitten vertrauter Menschen zu sterben.
 - Das Bedürfnis, im Sterben nicht unter Schmerzen und anderen körperlichen Beschwerden leiden zu müssen.
 - Das Bedürfnis, noch letzte Dinge („unerledigte Geschäfte“) zu regeln.
 - Das Bedürfnis, die Sinnfrage (Sinn des Lebens, Sinn des Sterbens u. Ä.) zu stellen und die Frage des „Danach“ zu erörtern.

Hospize wenden sich hierbei (im Unterschied zum herkömmlichen Gesundheitswesen) nicht nur an den sterbenden „Patienten“, sondern ebenso auch an die, die ihm nahe stehen (Familie, Partner, Freunde).

- (2) Dem Sterbenden und seinen Angehörigen steht ein interdisziplinär arbeitendes Team von Fachleuten zur Verfügung. Ihm gehören mindestens Arzt, Krankenschwestern, Sozialarbeiter und Seelsorger an. Die Teammitglieder unterstützen nicht nur die betroffene Familie, sondern stützen sich auch gegenseitig v. a. in emotionaler Hinsicht.
- (3) In die Arbeit aller Hospize werden freiwillige Helferinnen und Helfer einbezogen. Sie bewirken, dass Sterbebegleitung nicht ausschließlich zur Aufgabe für beruflich Helfende wird. Ferner tragen sie zur Integration des Sterbenden und seiner Angehörigen in das Gemeinwesen bei.
- (4) Das Hospiz-Team verfügt über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der Therapie von Schmerzen und anderen, das Sterben belastenden Körperreaktionen. Hier hat die Hospizbewegung eine relativ einfache, auch ambulant gut durchführbare Methode der oralen Schmerzbehandlung mit „Morphium“ entwickelt, die es dem Patienten ermöglicht, schmerzfrei und dennoch bei vollem Bewusstsein (kommunikationsfä-

hig) zu bleiben. Diese Kenntnisse sind eingebettet in das Wissen darum, dass Schmerzen nicht nur eine physische, sondern stets auch eine psychische, soziale und spirituelle Dimension haben.

- (5) Das Hospiz-Team gewährleistet Kontinuität in der Betreuung. Hierzu gehört einmal, dass die Familie sicher sein kann, rund um die Uhr einen kompetenten Mitarbeiter des Teams anzutreffen. Hierzu gehört zum anderen, dass die Fürsorge des Teams für die Familie nicht mit dem Tod des geliebten Menschen endet. Die Angehörigen werden von dem Hospiz-Team auch durch die Phase der Trauer begleitet. Dies ist ein wichtiger Beitrag zur Prävention von Krankheiten bei den Hinterbliebenen.

Die Basis, auf der sich diese Grundsätze entwickelt haben, ergibt sich im Grunde genommen aus dem, was wir bei der Darstellung gesellschaftlicher Hilfen für die betroffenen Familien als Notwendigkeit kennen gelernt haben. Hospize sind also alles andere als neue Institutionen im Gesundheitswesen. Sie sind Ausdruck der Wahrnehmung von Bedürfnissen von Menschen in Lebenskrisen: ganzheitliche, ungeteilte Wahrnehmung und heilende Hilfe.

Hospiz – eine Bewegung erreicht die Bundesrepublik

Deshalb verwundert es nicht, dass es heute weltweit eine kaum noch zu zählende Anzahl von Hospizen gibt, aber kaum ein Hospiz, das dem anderen gleicht. Das gilt auch für die Bundesrepublik, in der die Hospizbewegung erst mit einer Verspätung von 10 Jahren gegenüber dem angelsächsischen Raum Fuß fassen konnte, sich aber inzwischen in einem kontinuierlichen Wachstumsprozess befindet.

Insgesamt wird die Zahl der Initiativen in der Bundesrepublik, die sich dem Hospiz-Konzept verschrieben haben und mit seiner Verwirklichung unterschiedlich weit fortgeschritten sind, auf mehrere hundert geschätzt. Die meisten Hospiz-Initiativen, Hospiz-Dienste sowie ambulanten und stationären Hospize haben sich in Landesarbeitsgemeinschaften zusammengeschlossen. – Daneben gibt es als eine Sonderform der stationären Hospize die **Palliativstationen**. Hierbei handelt es sich um Hospiz-Stationen innerhalb von Krankenhäusern.

Was Menschen bewegt, sich dieser neuen Bewegung anzuschließen, ist vielfach die selbst erlebte Not der Angehörigen. Aber es ist auch noch etwas Anderes: Die Erfahrung, dass das Einbeziehen von Sterben, Tod und Trauer in unser

Leben nicht nur das Erleben von Krisen bedeutet. Die Begegnung mit sterbenden Menschen bedeutet nicht nur, etwas geben zu müssen oder gar etwas zu verlieren: Sie bedeutet stets auch, etwas zu gewinnen, etwas geschenkt zu bekommen.

Das Geschenk, das uns sterbende und trauernde Menschen machen, liegt darin, dass sie uns einbeziehen in ihre eigenen, persönlichen Erfahrungen. Dass sie uns unsere eigene körperliche Endlichkeit erkennen lassen. Dass sie uns spüren lassen, wie unsere eigenen Ziele und Bemühungen im Angesicht des Todes ihren wahren Wert beweisen müssen. Damit hilft uns die Begegnung mit sterbenden und trauernden Menschen zu erkennen, was unserem Leben Wert und Sinn gibt über unsere irdische Existenz hinaus. Dies ist ein erster Schritt auf dem Wege, wieder heil zu werden.

„Wenn wir darin vorankommen, zu verstehen, dass die Arbeit mit Sterbenden eigentlich eine Form der Arbeit an uns selbst ist, entdecken wir, was Arbeit an uns selbst bedeutet: zu sterben ... unser abgetrenntes Ich loszulassen, loszulassen alles, was uns darin unterstützt, unsere Identität als getrennt von anderen wahrzunehmen und uns davon abhält, unsere wahre Natur wahrzunehmen, unsere tiefe Einheit mit all dem, was ist“.
(Stephen Levine)

NÜTZLICHE ANSCHRIFTEN

(alphabetisch geordnet)

Beratungsstellen:

Die Anschrift örtlicher Beratungsstellen finden Sie u. U. im Telefonbuch unter „Beratungsstelle“ oder „Lebensberatungsstelle“. Leider gibt es aber keine einheitliche Namensgebung. Im Einzelfall sollten Sie deshalb bei der → Telefonseelsorge oder den unter → Sozialstationen / Diakoniestationen genannten Ansprechpartnern nachfragen.

Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Wilhelmstraße 138, 10963 Berlin.

Tel.: (030) 69 00 87-0 Fax: (030) 69 00 87-42

Internet: www.aidshilfe.de; E-Mail: dah@aidshilfe.de

Hier erhalten Sie Auskunft über die Ihnen nächstgelegene örtliche AIDS-Hilfe und allgemeine Informationen über alle mit AIDS zusammenhängenden Fragen.

Deutsche Hospiz Stiftung, Europaplatz 7, 4269 Dortmund

Telefon: (02 31) 73 80 730; Fax: (02 31) 73 80 731;

Internet: www.hospize.de

Hier erhalten Sie Informationen zur Patientenverfügung, über die deutsche Hospizbewegung und Anschriften regionaler Hospizgruppen, stationäre Hospize und Palliativstationen sowie Adressen von schmerztherapeutisch tätigen Ärzten (**z. T. kostenpflichtige**).

Deutsches Institut für Palliative Care (DifPC), St. Gallener Weg 2,

79189 Bad Krozingen

Tel.: (07633) 10 19 57 Fax: (07633) 94 89 97

Internet: www.difpc.de; eMail: info@DifPC.de

Das Deutsche Institut für Palliative Care (DifPC) ist eine Informations-, Beratungs- und Forschungsplattform für Fachleute und Laien, die die Situation sterbender und trauernder Menschen verbessern wollen.

Deutscher Palliativ- und Hospiz-Verband, Aachener Str. 5, 10713 Berlin

Tel.: (030) 30 83223893; Fax: (030) 83223950

Email: dhpv@hospiz.net; Internet: www.hospiz.net

Sie ist der Zusammenschluss der Landes-Arbeitsgemeinschaften auf Bundesebene. Hier erhalten Sie umfassende Informationen über die regionalen Hospizaktivitäten und weiterführende Informationen zur Hospizidee usw. (überwiegend kostenfrei).

Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz (Anschrift über die Bundesarbeitsgemeinschaft, s. o.)

Hier haben sich die meisten Hospize auf Landesebene zusammengeschlossen. Sie erhalten z. B. Informationen über die nächstgelegene Hospizgruppe u. Ä. (überwiegend kostenfrei).

Lebensberatungsstellen → siehe Beratungsstellen

Telefonseelsorge; Die Telefon-Nr. finden Sie im Telefonbuch. In den meisten Großstädten ist die Telefonseelsorge unter der einheitlichen Tel.-Nr. 1 11 01 erreichbar.

Bei der Telefonseelsorge treffen sie in der Regel auf geschulte Laienhelfer, die Ihnen zuhören und auch ganz konkrete Informationen vermitteln können (meist besteht dort eine große Datei mit Anschriften von Hilfsangeboten).

Sozialstationen / Diakoniestationen:

Anschriften finden Sie im Telefonbuch unter „Sozialstation“ oder „Diakoniestation“. Sie können ggf. auch bei Ihrer Stadt- / Gemeindeverwaltung oder dem Kirchenbüro Ihres Heimatortes anfragen. – Anschriften örtlicher freier Pflegeinitiativen erhalten Sie z. B. über die gelben Seiten des Telefonbuches.

