

## Beispiel aus dem Arbeitsalltag der ZAH

### **Frau B.: „Bitte lasst mich ins Hospiz!“**

Frau B. ist Anfang 50 und leidet an ALS (Amyotrophe Lateralsklerose). Sie lebt allein in ihrer Wohnung, ihr Ehemann ist schon vor Jahren an Leukämie verstorben. Frau B. hat 2 erwachsene Kinder, die in Berlin wohnen.

Frau B weiß um ihre Krankheit. Sie wird von einer Fachärztin für Neurologie betreut, die jedoch keinen Hausbesuch macht. Noch kann sie die Praxis aufsuchen.

Zum Glück hat sie eine Freundin, die sie im alltäglichen Leben (kochen am Mittag, gelegentliches Putzen, Autofahrten) unterstützt.

Sie kommuniziert in der Regel mit dem Handy, nutzt insbesondere E-Mails (ihr Handy klingelt beim Empfang einer Mail).

Frau B. verfügt über ein Pflegebett und einen Mobilisationsrollstuhl. Ein Pflegedienst kommt dreimal am Tag zu ihr nach Haus.

Nach einem Blick auf die ZAH – Internetseite nimmt Frau B. Kontakt zu einem ambulanten ehrenamtlichen Hospizdienst in ihrer Nähe auf. Sie nimmt an, dass sie hier auch Unterstützung bei der Erledigung von administrativen Angelegenheiten (z.B. Beantragung einer höheren Pflegestufe, Widerspruch bei der Pflegekasse oder Antrag für den Telebus) erhält. Es ergibt sich eine Begleitung, die sehr distanziert verläuft (sie möchte keine persönliche Nähe) und sich grundsätzlich auf die Unterstützung bei der Antragstellung reduziert.

Im Gespräch mit der Koordinatorin des Hospizdienstes wird deutlich, dass Frau B. in ein stationäres Hospiz möchte. Sie will ihre Familie nicht zu sehr belasten. Zwei Hospize hat sie bereits besucht, für eine der Einrichtungen hat sie sich nun persönlich entschieden.

Frau B. kann sich nach ca. drei Wochen nicht mehr allein hinlegen. Das Aufstehen klappt schon länger nicht mehr und so dient ein Einsatz des Pflegedienstes dazu, sie nach dem Mittagsschlaf aus dem Bett zu holen (wobei Frau B. nicht mehr recht schlafen kann). Am Morgen hilft ihr nun die Freundin aus dem Bett, unterstützt sie bei der Körperpflege. Am Abend steht die Tochter zur Verfügung.

In vielen Gesprächen mit der hauptamtlichen Mitarbeiterin des Hospizdienstes wird deutlich, dass sie die Hilfe einer weiteren Ehrenamtlichen annehmen wird. Diese soll ihr nach Möglichkeit am Mittag ins Bett helfen. Jedoch kommt der Einsatz nicht zustande, weil Frau B. dies noch vor dem ersten Einsatz des Hospizdienstes wieder ablehnt. Sie ist der Meinung, dass ihre Tochter diese, wie auch viele weitere Aufgaben übernehmen soll.

Frau B. klagt über die Unsicherheit hinsichtlich der Frage, wann sie in das stationäre Hospiz darf: „Wie schlimm, muss es noch werden, bis ich endlich zugelassen werde?“

Die vielen Mitarbeiter des ambulanten Pflegedienstes behandeln sie, als würde sie nichts verstehen. Hierunter leidet sie. Frau B. spricht verlangsamt und schafft es in der Regel nicht schlagfertig zu antworten, jedoch hört und versteht sie alles.

Ihre Tochter lässt sich krankschreiben. Sie will ihre Mutter pflegen. Jedoch wird Frau B. für sie immer unerträglicher – sie raubt ihr fast jegliche Freiheit.

Der Sohn soll einspringen. Ihm ist der Zustand seiner Mutter nicht in allen Dimensionen bekannt, da die Mutter ihn schützen wollte.

Ein „Familienrat“ wird einberufen: Die Kinder nehmen daran teil, ebenso die erste ehrenamtliche Mitarbeiterin.

Nun verbringt der Sohn (im Wechsel mit der Tochter) jede 2. Nacht bei seiner Mutter und geht anschließend zur Arbeit. Die Unterstützung am Tag soll mit Hilfe der drei Einsätze des Pflegedienstes sichergestellt werden.

Die Patientin lehnt bis jetzt einen spezialisierten ambulanten Pflegedienst ab. Er erscheint ihr zu teuer und sie hat Sorge, dass ihre Kinder „zur Kasse“ gebeten werden. Nach Zuspruch von aussen (Freundin, Ehrenamtliche und Kinder) lässt Frau B. dann doch die Betreuung durch den spezialisierten Dienst zu.

Nun leidet Frau B. zunehmend unter sehr starken Schmerzen. Ihre behandelnde Neurologin macht keinen Hausbesuch, sie wirkt überfordert. Ein Home Care – Arzt kommt nicht infrage. Eine Internistin wird einbezogen. Diese übernimmt die Hausbesuche, hat aber keine Erfahrungen in der Behandlung von ALS-Patienten. Eine Schmerzreduktion tritt nicht ein.

Frau B. stellt sich immer wieder die Frage: Wann schreibt die Ärztin die ärztliche Bescheinigung für das stationäre Hospiz?

Immer wieder sucht sie Rat und Trost in der Zentralen Anlaufstelle Hospiz des Unionhilfswerks.