

Bachelorarbeit

Anita Vukovic

Der letzte Weg- Was sterbende Menschen wirklich bewegt

Bachelorstudium Gesundheits-und Pflegewissenschaft
Medizinische Universität Graz

Unter der Betreuung von:
OA Mag.theol. Dr.med.univ. Pilgram Erwin Horst
Geriatrische Gesundheitszentren der Stadt Graz
Albert-Schweitzer-Gasse 36
8020 Graz

Im Rahmen der Lehrveranstaltung:
Palliativpflege und Hospiz

Deutschfeistritz, am 02.07.2015

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Weiter erkläre ich, dass ich diese Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.

Deutschfeistritz am 02.07.2015

Anita Vukovic eh.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	4
Eigene Motivation	6
Methodik.....	7
Palliativpflege heute	8
Ziele der Pflege	9
Der Palliativpatient	10
Bedeutung von Lebensqualität in der Palliativpflege.....	11
Bedürfnisse des Palliativpatienten aus der Theorie	12
Bedürfnisse des Palliativpatienten aus der Praxis (nach Bronnie Ware).....	20
Was Sterbende bereuen (nach Bronnie Ware)	22
Haltung des Pflegepersonals in Bezug auf PatientInnenbedürfnisse	30
Was kann die Pflege in Bezug auf die Reuefaktoren (nach Bronnie Ware) tun um diese Faktoren in der Pflege zu berücksichtigen?	32
Was können wir aus diesen Reuefaktoren für unser Leben lernen?	34
Conclusio	37
Literaturverzeichnis	39
Tabellenverzeichnis.....	39
Bilderverzeichnis	39

Einleitung

Über allen Gipfeln
ist Ruh,
In allen Wipfeln
spürest du
kaum ein Hauch;
Die Vögelein schweigen im
Walde.
Warte nur, balde
ruhest du auch.



Johann Wolfgang von Goethe (1749 - 1832)

<http://www.visit-bamberg.de/visit-ambulante-pflege/palliativpflege.html>

Was bedeutet Sterben? Niemand der es noch nicht erlebt hat, kann es wissen, niemand der es noch nicht gefühlt hat, kann es begreifen. Sterben ist etwas, dass über die Vorstellungskraft des Menschen hinausgeht. Glücklicherweise musste ich mich persönlich in meinem Leben noch nicht viel mit dem Sterben auseinandersetzen. Ich gebe zu, dass es eine Thematik ist, die ich bisher in meinem Leben weitestgehend gemieden habe. Aber eines kann ich mir vorstellen, Sterben ist sicher schwer. Das Leben loslassen, das Einzige was wir kennen, der Körper hält bis zuletzt mit seinem Überlebensinstinkt daran fest, die Seele muss sich auf den letzten Weg begeben, alleine ohne all die geliebten anderen Seelen, die sie im Leben getroffen hat, alleine und ohne das Wissen, wie und ob es danach weitergeht. Kaum vorstellbar also, was im Kopf eines sterbenden Menschen vorgeht, eines Menschen, der weiß, dass seine Zeit zu sterben gekommen ist, ein Mensch der nur ein paar Minuten oder Tage davor ist. Ein Mensch der schwer chronisch krank ist, dessen einzige Möglichkeiten Palliativpflege-und Medizin sind, bis er in einer ungefähr diagnostizierten Zeit dieses Leben verlassen muss, der weiß er muss sich vorbereiten auf das Unvermeidliche. Wir alle wissen nicht, wie unser Ableben sein wird, ob wir uns darauf vorbereiten können oder nicht, ob wir Schmerzen haben werden oder nicht, ob es schnell passiert oder lange andauert. Ich habe darüber nachgedacht, wie es Menschen gehen muss, wenn sie wissen, wie lange sie ungefähr noch leben werden, wie es ihren Angehörigen gehen muss aber vor allem, was für sterbende Menschen wichtig ist, in diesen letzten Wochen ihres Lebens, wie man ihnen helfen kann, ihnen diese letzte Zeit ihres Lebens erleichtern kann, ihnen

beistehen kann. Früher hielt ich die Palliativpflege für einen sehr traurigen Arbeitsbereich, ich konnte mir nicht vorstellen in diesem Bereich zu arbeiten, jedoch glaube ich mittlerweile, dass man einem Menschen gerade in dieser Zeit sehr viel geben und sehr viel damit bewirken aber auch selbst sehr viel bekommen kann. Es stimmt vielleicht, dass man sterbende und schwerkranke Menschen nicht mehr retten kann, sie nicht mehr gesund aus seiner Obhut entlassen kann, jedoch stimmt es auch, dass man sehr viel für sie tun kann, ihnen ihre verbleibende Zeit sehr erleichtern und auch sehr viel lernen kann, viel lernen über sich selbst, über das Leben und darüber, was am Ende wirklich zählt. Ich bin aber immer noch überzeugt, dass nicht Jedermann für die Palliativpflege geeignet ist und dass es auch sicher sehr belastend sein kann, in diesem Bereich zu arbeiten. Vielleicht hilft es aber wenn man das Sterben nicht als Verlust des Lebens sieht, als schreckliches, trauriges Ende, sondern als den letzten Weg, einen letzten Weg auf dem es besonders wichtig ist auf seine Bedürfnisse zu hören und sein Glück zu finden, vor allem wenn man das vorher nicht konnte. Die *palliative care* hat die Ehre, diese Menschen auf ihrem letzten und besonders wichtigen Weg zu begleiten.

Ich möchte in dieser Arbeit die wissenschaftlichen Kenntnisse über die Bedürfnisse von sterbenden und schwerkranken Menschen mit Erfahrungsberichten aus Bronnie Ware's Buch vergleichen, mich damit befassen, was Sterbende bereuen und was sie auf ihrem letzten Weg besonders bewegt.

Ich habe mich mit den folgenden Fragen besonders beschäftigt:

- Welche Bedürfnisse haben PalliativpatientInnen? Stimmen Theorie und Praxis zu dieser Thematik überein?
- Was bereuen Sterbende?
- Was kann die Palliativpflege zur Lebensqualität in dieser Zeit beitragen, vor allem unter Berücksichtigung dieser Reuefaktoren?

Eigene Motivation

Meine eigene Motivation zu diesem Thema und erste bewusste Berührung mit dem Thema Sterben begann mit dem Seminar: „Palliativpflege und Hospiz“ auf der Universität. Vor diesem Seminar hatte ich kaum Kontakt zu dieser Thematik gehabt. Wenn ich ehrlich bin, hatte ich mich als damals 21-Jährige Frau für unsterblich gehalten, vor allem in einer Gesellschaft wie unserer, in der das Thema Tod im wahrsten Sinne des Wortes totgeschwiegen wird. Glücklicherweise war ich privat noch nicht sehr oft mit diesem Thema konfrontiert worden und musste nicht viele Menschen, die mir wichtig sind, betrauern. Jedoch bedaure ich, dass ich mich vorher nie mit dem Thema allgemein beschäftigt habe, da ich glaube, dass wenn man etwas über den Tod und das Sterben auch sehr viel über das Leben lernt. Das Leben kann ohne den Tod nicht existieren. Ebenfalls ungefähr bis zu meinem 21. Lebensjahr musste ich mich auch so gut wie nie mit meiner eigenen Sterblichkeit befassen. Ich war jung, gesund und hatte mein ganzes Leben noch vor mir. Jedoch begannen auch ungefähr zu dieser Zeit meine gesundheitlichen Probleme: mit 22 Jahren hatte ich einen Bandscheibenvorfall, der mich für ein paar Tage unbeweglich machte, eine Thrombophlebitis im Arm folgte, die sich mehrere Monate hinzog, bis ich einen großen Thrombus im Arm hatte, der sich zwar in einer oberflächlichen Vene befand, mich jedoch trotzdem zwang über die Folgen einer Thrombose, welche auch tödlich enden können, nachzudenken. In den nächsten Jahren folgten weitere Krankheiten, ein zweiter Bandscheibenvorfall, der mir solche Schmerzen bescherte, dass ich weder allein aufstehen, noch mich im Bett von einer Seite auf die andere drehen, geschweige denn alleine meine Schuhe anziehen konnte. Von einem Tag auf den anderen war ich, eine 23-Jährige, junge Frau, vollkommen bewegungsunfähig und brauchte für ein paar Tage mehr oder weniger Vollzeitpflege. Zu dieser Zeit wurde mir klar, dass man jederzeit, egal wie jung und gesund man ist auch krank werden kann. Mir wurde meine eigene Verletzlichkeit bewusst, meine eigene Sterblichkeit, zum ersten Mal in meinem Leben. Egal welche Schmerzen ich hatte, ich ging zum Training, zum Auftritt, zum Handballspiel, egal wie krank ich war, wie hohes Fieber ich hatte, ich ging zur Arbeit, zur Uni und erfüllte weiter meine „Pflichten“. Das führte aber immer öfter dazu, dass die Schmerzen und Krankheiten immer schlimmer wurden. Zum Beispiel wurde einmal aus einer kleinen Grippe, dank meiner damaligen Einstellung eine schwere, wochenlang andauernde Mittelohrentzündung,

Aus einem anfänglich leichten Husten wurde eine chronische Bronchitis, die fast zu einer Lungenentzündung führte, aus einem Bandscheibenvorfall wurden zwei. Meine Verletzlichkeit und Sterblichkeit wurde mir immer klarer. Den Höhepunkt erreichte dieses Bewusstsein, als ich auf einmal ein 2 Wochen durchgehend anhaltendes unerklärliches Herzstechen, begleitet von subfebrilen Fieber, bekam. Ich dachte, wer weiß was da los ist, vielleicht habe ich es zu lang übertrieben und habe jetzt eine Herzmuskelentzündung oder Schlimmeres. Nach einer Woche Krankenhausaufenthalt und unzähligen Tests, die ohne Ergebnis waren, sagten die Ärzte, dass der Schmerz wohl von meinem Rücken kam. Bis heute weiß ich nicht wirklich, was da los war. Aber seit diesem Zeitpunkt habe ich angefangen intensiv über das Leben, den Tod, Gesundheit, Krankheit und Pflegebedürftigkeit nachzudenken. Während meiner Unipraktika hatte ich dann auch zum ersten Mal Kontakt mit PalliativpatientInnen und ihren Angehörigen und somit wurde dieses Thema noch realer. Heute denke ich, dass viele Menschen in unserer westlichen Gesellschaft das Gefühl haben unsterblich zu sein, daher essen wir ungesund, machen zu wenig Sport, rauchen, trinken, leben im Stress und denken dabei immer so fit und gesund zu bleiben wie ein junger 21-Jähriger Mensch. Leider, oder glücklicherweise, ist das Leben begrenzt, unsere Zeit zu leben, zu lieben und glücklich zu sein dauert nicht ewig. Ich dachte mir, wie kann ich mehr darüber lernen als darüber zu lesen, zu schreiben und vielleicht durch meine Arbeit weitere Erfahrungen mit PalliativpatientInnen zu sammeln. Meine Idee, eine Bachelorarbeit über dieses Thema zu schreiben, war geboren. Als ich dann auch noch das Buch von Bronnie Ware: „5 Dinge die Sterbende am Meisten bereuen“ las, war ich mir sicher. Ich wollte das Thema Tod und Sterben für mich nicht mehr totschweigen.

Methodik

Als praktischen Teil meiner Recherche habe ich hauptsächlich das Buch von Bronnie Ware: „5 Dinge die Sterbende bereuen“ als Basis verwendet und für den theoretischen Teil das Buch: „Palliativpflege-Ein Lehrbuch für Gesundheits- und Pflegeberufe“ von Angelika Feichtner. Ich habe mittels dieser Bücher Theorie mit Praxis verglichen und versucht Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu erforschen. Außerdem habe ich mich besonders stark mit den Reuefaktoren aus dem Buch von Bronnie Ware befasst. Im Zuge dessen habe ich versucht meine Forschungsfragen zu beantworten und zu meinen Ergebnissen zu kommen.

Palliativpflege heute

Pallium aus dem lateinischen übersetzt „der Mantel“ - eine eindrückliche Metapher für die Bedeutung der Palliativpflege. Eine ganzheitliche, aktive und umfassende Betreuung von Menschen, deren Krankheit nicht mehr auf kurative Behandlungen anspricht. Die Palliativpflege, die wie ein schützender Mantel, den kranken und sterbenden Menschen umgibt, ihm Lebensqualität ermöglicht und seine individuellen Bedürfnisse ehrt und berücksichtigt (Habich M. 2009, S. 56).

Die Palliativpflege ist eine Teildisziplin der *palliative care*. Die zweite Teildisziplin ist bekannt als Palliativmedizin und wirkt ergänzend und verstärkend zur Palliativpflege, wie auch umgekehrt. Sie besitzen das gemeinsame Ziel, die Lebensqualität von schwer kranken und sterbenden Menschen zu erhalten und wenn möglich auch zu verbessern (Feichtner 2014, S.16).

Die WHO hat Definitionen für *palliative care* formuliert, welche wie folgt lauten:

„*palliative care*...

- *unterstreicht, dass Tod und Sterben normale Vorgänge des Lebens sind*
- *beschleunigt den Tod nicht, verzögert ihn aber auch nicht*
- *schafft Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen*
- *schließt psychische und spirituelle Aspekte der PatientInnenversorgung mit ein*
- *ist ein Unterstützungsangebot, um den PatientInnen zu helfen so aktiv wie möglich bis zum Tod zu leben*
- *ist ein Unterstützungsangebot, um den Angehörigen zu helfen, während der Zeit der Erkrankung des Patienten, der Patientin und in ihrer eigenen Trauerphase zurechtzukommen“* (Feichtner 2014, S.16)

Um die verschiedenen Bedürfnisse und Wünsche der PalliativpatientInnen berücksichtigen zu können, ist eine enge Zusammenarbeit eines multiprofessionellen Teams Voraussetzung, nur dann kann „*palliative care*“ ermöglicht werden (Feichtner

2014, S.16). In der „palliative care“ geht es ausschließlich um die PatientInnen und ihre Angehörigen (Feichtner 2014, S.17).

Ziele der Pflege

Die Palliativpflege hat viele Ziele, jedoch das wichtigste und vorrangigste Ziel ist, schwer kranken und sterbenden Menschen eine selbst auserwählte und bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen, zu erhalten, zu verbessern und die Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen in jeder Situation zu berücksichtigen und zu respektieren (<http://www.palliativ.at/palliative-care/palliativpflege.html>, 13.03.15, 18:15h).

Der Mantel *pallium* ist trotz Unheilbarkeit der Krankheit umgebend, lindernd und schützend. *„Ein würdiges, möglichst schmerzfreies und selbstbestimmtes Leben soll bis zum natürlichen Tod angestrebt werden.“* (Habich M. 2009, S. 56) Weitere Ziele der Palliativpflege sind die persönliche Situation und individuellen Prioritäten des Betroffenen zu respektieren und in die Entscheidungsfindungen zu integrieren, die Angehörigen miteinzubeziehen und Selbstbestimmung zu fördern. Besonders wichtig ist, dass die Palliativpflege das Sterben als einen Teil des Lebens akzeptiert und sich auf die Lebensqualitäten in diesem Abschnitt des Lebens konzentriert. (Habich M. 2009, S. 56).

Weiteres sollen die psychischen, sozialen, körperlichen und spirituellen Bedürfnisse gleichermaßen berücksichtigt werden. Wenn möglich soll das Sterben in vertrauter Umgebung möglich sein. Ein multiprofessionelles Team ist von großer Bedeutung. Übertherapie soll vermieden, Nutzen und Belastung abgewogen werden bevor über Therapie und Maßnahmen entschieden wird. Der Patient und seine Angehörigen sollen hierbei in jeden Schritt der Entscheidungsfindung miteinbezogen werden. Selbstbestimmung wird in jeder Situation angestrebt. Die Palliativpflege endet nicht mit dem Tod des Patienten/der Patientin, sondern geht über den Tod hinaus und inkludiert Hilfestellungen und/oder Trauerbegleitung für die Angehörigen, wenn Bedarf besteht (Feichtner 2014, S.17-18).

Zusammenfassend ist es Ziel der Palliativpflege, alle Wünsche und Bedürfnisse der PalliativpatientInnen und ihrer Angehörigen zu berücksichtigen und umzusetzen und somit für bestmögliches Wohlergehen in dieser Phase ihres Lebens zu sorgen.

Der Palliativpatient

„Bei allen Erkrankungen ohne Heilungsaussicht und begleitend auch in Situationen mit unklarer Heilungsaussicht soll Palliative Care integraler Bestandteil der Behandlung und Betreuung sein.“ (Feichtner 2014, S.17-18)

PalliativpatientInnen sind Menschen, die unabhängig vom Alter, an lebensbegrenzenden und chronischen Krankheiten leiden. Dies kann, vom Früh- und Neugeborenen bis zum alten Menschen, jeden Menschen treffen. Beispielsweise können das Menschen mit Tumorerkrankungen sein aber auch Menschen mit chronischen neurologischen Erkrankungen, wie etwa Morbus Parkinson oder amyotropher Lateralsklerose oder ebenso PatientInnen mit terminaler Niereninsuffizienz oder unheilbaren Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Feichtner 2014, S.18).

Oft sind betagte, multimorbide Menschen betroffen, aber auch Demenzkranke oder schwer Drogenabhängige Menschen können zu PalliativpatientInnen werden. Leider sind die unheilbar kranken und sterbenden PatientInnen in unserem Gesundheitssystem die am meisten Benachteiligten (Feichtner 2014, S.18).

Dem gilt es entgegenzuwirken.

Bedeutung von Lebensqualität in der Palliativpflege

Warum ist Lebensqualität in dieser letzten Phase des Lebens so entscheidend und wichtig? Die Antwort ist einfach: Lebensqualität ist immer wichtig. Wenn es jedoch keine Hoffnung mehr auf Heilung gibt, bekommt das Thema Lebensqualität eine noch höhere Bedeutung, da vieles nicht mehr auf später verschoben werden kann. Die individuellen Bedürfnisse und die eigene Lebensqualität bekommen den höchsten Stellenwert. Da die Palliativpflege auf einem holistischen Menschenbild basiert, bezieht sie die biologischen, sozialen, psychologischen, kulturellen und spirituellen Dimensionen eines Menschen ein. Aus diesen Aspekten werden die verschiedenen Lebensqualitäten abgeleitet und berücksichtigt. Besonders wichtig in diesem Zusammenhang ist, dass jede der Qualitäten subjektiv bewertet wird und die Bewertung für jeden Menschen unterschiedlich ausfallen kann und nach eigenen Maßstäben bemessen wird (Habich 2009, S. 56). Hier einige Beispiele was Menschen in dieser Zeit wichtig ist:

		w_i	s_i
	%	MW \pm SD	MW \pm SD
1. Familie	76,0	4,9 \pm 0,3	2,7 \pm 0,8
2. Partnerschaft	45,3	4,6 \pm 1,1	2,0 \pm 1,5
3. Freizeit	44,0	3,9 \pm 0,7	0,1 \pm 1,9
4. Freunde	38,6	3,9 \pm 1,0	1,8 \pm 1,6
5. Gesundheit	30,7	4,7 \pm 0,5	-1,5 \pm 2,1
6. Tiere / Natur	30,7	4,3 \pm 1,0	1,0 \pm 1,8
7. Spiritualität / Religion	22,7	4,5 \pm 0,6	2,1 \pm 1,4
8. Arbeit	16,0	3,8 \pm 0,6	0,3 \pm 1,8
9. Haus / Garten	12,0	3,5 \pm 0,9	2,4 \pm 0,5
10. Finanzielle Sicherheit	8,0	3,9 \pm 0,9	1,0 \pm 2,1
11. Seelisches Wohlbefinden	5,3	4,8 \pm 0,5	0,5 \pm 2,4
12. Altruismus	2,7	3,6 \pm 0,9	0,0 \pm 0,0
13. Hedonismus	1,3	4,0	2,0

„Lebenssinn von Palliativpatienten“ (Fegg M.J., Kramer M., Stiefel F., Borasio G.D.(2008): Lebenssinn trotz unheilbarer Erkrankung? Die Entwicklung des Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMILE). Zeitschrift für Palliativmedizin 9, S. 238-245

Bedürfnisse des Palliativpatienten aus der Theorie

Körperliche Bedürfnisse:

- **Ausreichende Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme**

Die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme in dieser Phase des Lebens ist meist erschwert, da schwerkranke und sterbende Menschen zunehmend das Interesse daran verlieren und oft nur mehr wenige bis gar keine Speisen und Getränke zu sich nehmen wollen oder können. Für die Angehörigen ist dies meist sehr belastend, da sie Ängste haben, die geliebte Person könnte verdursten oder verhungern. Für sterbende und schwerkranke Menschen ist die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme jedoch eine sehr energieraubende und anstrengende Tätigkeit, vor allem in der Sterbephase kann es eine große Belastung darstellen. *„Zugleich ist die Verdauung die erste Körperfunktion, die im Sterben versagt.“* (Feichtner 2014, S.59) Man sollte unbedingt den Angehörigen diese Vorgänge erklären um sie zu entlasten und ihnen Vorschläge für andere wohltuende Tätigkeiten machen, wie zum Beispiel Massagen oder behutsames Streichen über die Stirn, was oft als sehr wohltuend empfunden wird. Das einfache Danebensitzen und stille Präsenz wirken in dieser Zeit jedoch als besonders unterstützend (Feichtner 2014, S.58-59).

- **Erhöhtes Ruhebedürfnis**

Schwerkranke und sterbende Menschen haben ein erhöhtes Schlaf- und Ruhebedürfnis. Der Schlaf-Wach-Rhythmus ist stark beeinträchtigt und daher kann der Bezug zur Zeit verloren gehen. Besonders wichtig ist zu diesem Thema, dass dem sterbenden Menschen ausreichend Ruhezeiten gewährt werden und man hier darauf achtet, dass Menschen in dieser Phase eine Abwechslung zwischen Nähe und Distanz brauchen. Es muss und soll nicht rund um die Uhr jemand anwesend sein. Es gibt nämlich auch Zeiten in welchen der Sterbende sich zurückziehen, allein sein möchte und Distanz zu anderen Menschen braucht (Feichtner 2014, S.59).

- **Unerwünschte Besuche**

Es gibt für Sterbende natürlich Besuche, die als sehr angenehm und unterstützend empfunden werden. Leider gibt es auch jene, die als belastend und energieraubend empfunden werden. Den schwerkranken und sterbenden Menschen fällt es aber oft schwer diese Besuche abzulehnen, daher ist es sehr hilfreich ein Schild an der Tür anzubringen, auf dem gebeten wird, sich als Besucher vorher beim Pflegepersonal zu melden und der Betroffene vorher gefragt wird, ob er den Besuch möchte oder nicht. Natürlich fällt es viel leichter vor einer Pflegeperson einen Besucher abzulehnen als gegenüber dem Besucher selbst (Feichtner 2014, S.59).

- **Ausscheidung**

Aufgrund einer verminderten Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme reduziert sich natürlich die Ausscheidung in dieser Lebensphase. Es muss in jedem Fall individuell entschieden werden ob ein Dauerkatheter, ein Einlauf oder die Gabe abführender Mittel die richtige Lösung ist. *„Geschlossene Inkontinenzsysteme sind unangenehm und in dieser Phase nicht angebracht.“* (Feichtner 2014, S.59) Jedes dieser Mittel zur Entleerung kann als belastend aber auch als erleichternd empfunden werden. Hierbei ist aber wichtig zu wissen, dass die Verdauung die erste Körperfunktion ist die im Sterbeprozess versagt. Außerdem sind Menschen in dieser Phase ihres Lebens durch die zunehmende Schwächung nur mehr schwer bis gar nicht in der Lage eine Bauchpresse einzusetzen, daher sollte man vor allem mit der Gabe von Quellmitteln vorsichtig sein. Wie auch bei allen anderen Bedürfnissen muss man hier sehr viel Feingefühl zeigen, um die richtige Lösung für den betroffenen Menschen zu finden (Feichtner 2014, S.59-60).

- **Schmerzfreiheit/Schmerzlinderung**

Dieses Bedürfnis hat in der *palliative care* einen besonders hohen Stellenwert, da viele PalliativpatientInnen an starken Schmerzen leiden. *„Ein und dasselbe Symptom kann von verschiedenen PatientInnen und Angehörigen völlig unterschiedlich wahrgenommen werden und erfordert demnach auch unterschiedliche Maßnahmen.“* (Feichtner 2014, S.123) In diesem Zusammenhang ist es wesentlich zu verstehen, dass alle Ebenen des Seins

zusammenspielen. *„Eine gelingende Symptomlinderung erfolgt meist auf mehreren Ebenen und ist daher selten rein pharmakologisch, sondern umfasst immer auch pflegerische und psychosoziale Aspekte.“* (Feichtner 2014, S. 123) Es muss eine Einschätzung der Schmerzen und eine Lokalisation erfolgen bevor man den Schmerzen entgegenwirken kann. Auch die Schmerzqualität, also die Art des Schmerzes, muss eingeschätzt werden. (Feichtner 2014, S.160) Bei jedem Menschen äußern sich Schmerzen auf andere Arten, daher ist eine genaue Beobachtung von großer Bedeutung. *„Für Pflegepersonen bedeutet dies, die PatientInnen genau auf das nonverbale Verhalten hin zu beobachten und sich Informationen von Angehörigen darüber einzuholen sowie diese Beobachtungen zu dokumentieren.“* (Feichtner 2014, S.160)

Maßnahmen können sein: warme Wickel, spezielle Lagerungen, Entspannungsübungen, Medikamente, Kälteanwendungen, transkutane elektrische Nervenstimulation, Entspannungstechniken, Reflexzonentherapie, Akupunktur, Akupressur, Aromapflege, Massagen, Musiktherapie uvm. Bei der medikamentösen Therapie werden nicht Opioid-Analgetika, schwache Opioide, starke Opioide und Co-Analgetika verabreicht. Auch die Nebenwirkungen dieser Stoffe verlangen oft zusätzliche therapeutische- oder medikamentöse Maßnahmen.

- **Aufrechterhaltung einer schmerzfreien und ausreichenden Atmung**

„Dyspnoe wird subjektiv als unangenehme Erschwerung der Atmung empfunden. Dieses Symptom wird ausgelöst durch das Missverhältnis zwischen Atembedarft und Atemleistung. Je nach Schwere, kann die Atemnot zu einer erheblichen Verminderung der Lebensqualität führen.“ (Feichtner 2014, S.129-130). Erstickungs- und Schmerzängste gehören zu den größten sterbender und schwerkranker Menschen. Beide Symptome werden aber subjektiv sehr verschieden empfunden. Ca. 80% der Palliativpatienten sind in den letzten 24 Stunden ihres Lebens von Atembeschwerden betroffen. Atemnot in der Palliativmedizin kann sehr verschiedene Ursachen haben, einige davon sind pulmonale, neuromuskuläre, kardiale, zerebrale Ursachen aber auch raumfordernde Prozesse wie Aszites, Hepatomegalie oder Angst und Anämie. Opioide und Benzodiazepine können medikamentös als

Hilfsmittel eingesetzt werden und erzielen gute Erfolge. Außerdem kann eine Punktion eines bestehenden Aszites oder eine Strahlen-oder Chemotherapie bei Atemnot helfen (Feichtner 2014, S.130-131). Es muss also, wie bei allen anderen Bedürfnissen, von Mensch zu Mensch unterschieden werden, welche Maßnahmen hilfreich sind und welche noch mehr Schaden zufügen können. *„Sauerstoff darf niemals ohne vorherige Überlegungen gegeben werden, auch nicht zur Beruhigung oder als Placebo.“* (Feichtner 2014, S.131)

Weiteres können als Vorbeugung vor Angst eine spezielle, entlastende Lagerung, atemstimulierende Einreibungen, Wickel und Auflagen, ätherische Öle, sanfte Fußmassagen, Einsatz von Ventilatoren, kühle, feuchte Kompressen an der Wange ebenfalls helfen. (Feichtner 2014, S.131)

Bedürfnisse aufgrund von veränderten Sinneswahrnehmungen:

- **Berührung/Tastsinn**

Sterbende Menschen spüren Körperkontakt viel intensiver als andere Menschen. Meiste empfinden sie ihn als sehr angenehm und entspannend. Es gibt aber auch Momente und Situationen in denen sich dieselben Berührungen für die Betroffenen unangenehm anfühlen können, daher ist hier wie auch bei allen anderen Bedürfnissen sehr viel Einfühlungsvermögen notwendig. Berührungen, wie Eincremen oder Massagen aber auch Umarmungen und halten der Hände werden meist als angenehm und beruhigend empfunden. Dabei sollten diese Berührungen von der Pflegeperson sehr bewusst ausgeführt werden, sterbende Menschen fühlen es wenn dies nicht der Fall ist. Werden sie bewusst ausgeführt, kann dies viel Wärme und Schutz vermitteln. Wichtig ist dabei dem Betroffenen die Berührungen vorab zu erklären. Es sollte immer auf die nonverbale Kommunikation des Schützlings geachtet werden um seine Bedürfnisse zu erkennen. Da sich sterbende Menschen selbst oft nicht mehr spüren und sich nicht mehr verlagern können, ist es hilfreich noch vor der Verlagerung durch das Pflegepersonal, Füße und Hände nur zu berühren, damit sich der Betroffene seines Körpers wieder bewusster wird (Feichtner 2014, S.60-61).

- **Geschmacks-und Geruchssinn**

Sterbende Menschen empfinden auch Gerüche und Geschmäcker intensiver, daher können auch kleinste Mengen an Parfum oder Rasierwasser Unbehagen und Übelkeit auslösen. Sogar frühere Lieblingsdüfte können in dieser Phase des Lebens als belastend und unangenehm empfunden werden, daher ist seitens der Pflegenden Vorsicht geboten, wenn es um intensive Düfte geht. Auch mit ätherischen Ölen sollte man achtsam umgehen, sie sollten nur verwendet werden, wenn der PatientInnen wach, bei Bewusstsein sind und Rückmeldung geben können bzw. sich einen beliebigen Duft aussuchen können. Auch der Geruch von Rauch kann für sterbende Menschen als sehr unangenehm und belastend empfunden werden. Man sollte als Pflegeperson darauf achten, dass Atem und Kleidung nicht nach Rauch oder intensiven Parfums riechen. Vor allem aber weil sich der sterbende Mensch in

manchen Fällen nicht mehr mitteilen kann oder nicht die Kraft dazu hat. Säurehaltige Säfte können auch als zu intensiv empfunden werden, worauf auch geachtet werden sollte. Viele Betroffene empfinden eine aufgeschnittene Zitrone oder Orange im Zimmer als erfrischend und angenehm (Feichtner 2014, S.61-62).

- **Sehen**

Auch mit intensiven Farben und grellem Licht sollte man bei sterbenden Menschen vorsichtig sein. KunsttherapeutInnen, die mit sterbenden Menschen gearbeitet haben, haben erkannt, dass grelle Farben von Betroffenen als unangenehm empfunden werden können. Meist empfinden sterbende Menschen eher gedämpftes Licht und indirekte Sonneneinstrahlung als angenehm. Vor allem sollte man darauf achten, dass persönliche Dinge, die dem Betroffenen wichtig sind und positive Gefühle auslösen, in seinem Blickfeld stehen (Feichtner 2014, S.62).

- **Wärmeempfinden**

Sterbende Menschen haben auch ein verändertes Wärmeempfinden. Hände und Füße kühlen oft, aufgrund mangelnder Blutzirkulation, stark ab. Der Körper ist zu schwach selbst genügend Wärme zu produzieren, daher können Stillpölster, echte Lammfelle und Wärmeflaschen zu angenehmer Nestlagerung benutzt werden. Vorsichtig sollte man mit dicken, schweren Decken sein, da die Betroffenen oft zu schwach sind um diese bei Unwohlsein zu bewegen (Feichtner 2014, S.62-63).

- **Hören**

Genau wie mit den anderen Sinnen verhält es sich mit dem Hörsinn der schwerkranken und sterbenden Menschen. Er ist sehr empfindsam und laute, plötzliche Geräusche werden oft als sehr unangenehm empfunden. Gute Erfahrungen wurden mit langsamen, ruhigen Klängen von Entspannungs-CDs und fließender Musik ohne Rhythmus gemacht. Es kommt sogar oft vor, dass schwerhörige Menschen, in dieser Phase ihres Lebens plötzlich wieder sehr gut hören und intensiv auf Geräusche reagieren. Sogar leises Sprechen und flüstern kann als laut empfunden werden, daher muss hier wieder sehr auf die nonverbale Kommunikation des Betroffenen geachtet werden (Feichtner 2014, S.63).

Spirituelle Bedürfnisse:

- **Menschliche Zuwendung und Liebe**

Für sterbende Menschen spielt Zuwendung und Nähe eine große Rolle. Menschen, die man liebt und von denen man akzeptiert wird wie man ist, um sich zu haben, ist auch für einen gesunden Menschen wichtig und stärkt ein positives Selbstbild. Man kann sich also gut vorstellen, wie wichtig diese Rolle in der Sterbephase eines Menschen wird. Die Pflege kann dahingehend beistehen, indem sie dem betroffenen Menschen die Möglichkeiten bietet, Entscheidungen so weit wie möglich selbst zu treffen und auch selbst zu entscheiden, wer wann zu Besuch kommen darf und soll. Die Pflege sollte auch ihr eigenes Handeln immer so weit wie möglich nach den Entscheidungen des Schützlings richten (Feichtner 2014, S.64).

- **Gefühle und Ängste ausdrücken können**

Pflegende sollten ein offenes Ohr für die Gefühle und Ängste der Sterbenden und Schwerkranken haben, denn gerade in dieser Phase des Lebens können starke Ängste auftreten: Ängste vor dem Tod, Ängste vor Fehlern die man im Leben begangen hat, Schuldgefühle und Ängste vor einer Strafe nach dem Tod, Ängste alleine zu sein uvm. Außerdem können Ängste, die ein Mensch sein Leben lang hatte, jetzt verstärkt werden und die Betroffenen in eine schwere innere Krise bringen. Daher ist es umso wichtiger dass sie diese Gefühle zum Ausdruck bringen können und man ihnen Gehör schenkt (Feichtner 2014, S.64).

- **Letzte Dinge für sich regeln können**

Ungelöste zwischenmenschliche Konflikte und Schuldgefühle können für sterbende Menschen sehr belastend sein, daher ist es in dieser Zeit sehr wichtig für die Betroffenen, diese Konflikte zu lösen und Schuldgefühle abzubauen. Außerdem ist das Ordnen der Hinterlassenschaften ebenfalls von großer Bedeutung und sollte unbedingt ermöglicht werden. (Feichtner 2014, S.64-65). Die Pflege kann auch zur Aussöhnung von konflikthaften Beziehungen etwas beitragen, indem zum Beispiel ein Wiedersehen und eine Aussprache organisiert und ermöglicht werden.

- **Sinnfragen stellen können**

Menschen, die im Sterben liegen oder gezwungen sind sich stark mit dem Thema Tod auseinanderzusetzen, stellen sich selbst viele Sinnfragen. Fragen wie: „Habe ich mein Leben so gelebt, wie ich es wollte? Hatte mein Leben einen Sinn? Was bleibt von mir, wenn ich nicht mehr da bin? Für wen war es wichtig, dass ich gelebt habe und für wen hat es eine Bedeutung, dass ich gehen muss? Wer wird mich vermissen?“, und viele weitere Fragen quälen diese Menschen. Sich diese Fragen anzuhören und mit den Betroffenen darüber zu reden, gehört auch zu einer der Aufgaben der Palliativpflege (Feichtner 2014, S.65).

Auch Bronnie Ware hat sich in ihrem Buch stark mit dieser Thematik auseinandergesetzt. Mit dem Titel: „5 Dinge die Sterbende am Meisten bereuen“, schrieb sie ein Buch über ihre Erfahrungen mit sterbenden und schwer kranken Menschen. Für sie waren vor allem diese Sinnfragen und Reuefaktoren im Fokus und was wir Verbleibenden aus ihnen lernen können. In den folgenden Kapiteln möchte ich diese Reuefaktoren genauer durchleuchten und die Bedürfnisse der Sterbenden aus ihrem Buch mit den hier genannten vergleichen.

Bedürfnisse des Palliativpatienten aus der Praxis (nach Bronnie Ware)

Bronnie Ware schrieb in ihrem Buch: „5 Dinge die Sterbende am Meisten bereuen“, über ihre Zeit als Palliativpflegerin. Sie hat in dieser Zeit sehr viel über die Bedürfnisse sterbender Menschen gelernt und wollte ihre Erfahrungen mit der Welt teilen. Die Hauptaussage aus dem Buch von Bronnie Ware in Bezug auf Bedürfnisse ist, dass sie bei jedem Menschen, den sie gepflegt hat, andere Bedürfnisse erkennen konnte. Von Fußmassagen, jeder Menge netter Gespräche, Maniküren, die Nähe zu anderen Menschen, Privatsphäre, Gesichtsmasken, bis hin zu den Grundbedürfnissen wie auf die Toilette gehen, allgemeine Hygiene, Berührungen, Distanz, Aufrichtigkeit und Behutsamkeit, Würde und vielen mehr (Bronnie Ware, 2013, S.31).

Das allerwichtigste jedoch, wie Bronnie es in ihrem Buch ausdrückte: „*Wenn es sie glücklich macht, dann soll sie es so haben*“, diesen und ähnliche Sätze sagte sie zu fast allen Familien ihrer Schützlinge (Bronnie Ware, 2013, S.44).

Denn, wie Bronnie schnell erkannte, die Bedürfnisse sind sehr verschieden. Sie schreibt in ihrem Buch immer wieder, wie wichtig es ist die Gepflegten und ihre Angehörigen nicht zu verurteilen, egal was ihre Bedürfnisse sind. Sie betont, dass man als Pflegeperson nicht zulassen darf, dass die eigenen Grundsätze und Konditionierungen einem dabei im Weg stehen (Bronnie Ware, 2013, S.37).

Sie beschreibt die Wichtigkeit der Angehörigen, die Tatsache, dass sehr viele ihrer Schützlinge vor ihrem Tod fast ausschließlich über ihre Liebsten sprachen. Jedoch gab es auch einige Menschen, die direkt am Sterbebett die Nähe zu ihren Angehörigen nicht suchten, da sie diese nicht belasten wollten, sich zurückzogen oder einfach in einem schöneren Bild in Erinnerung verbleiben wollten. Sie schreibt auch viel über die Bedürfnisse der Angehörigen und wie wichtig es ist, diese ebenfalls zu integrieren und eine Bindung mit ihnen aufzubauen, um eine noch bessere Pflege und harmonischere Umgebung für ihre Schützlinge zu gewährleisten (Bronnie Ware, 2013).

Eines der wichtigsten Bedürfnisse in dieser Phase des Lebens ist für die Betroffenen laut Bronnie, viel über all die wichtigen Dinge die im Leben ungesagt geblieben sind

zu sprechen und auch gehört zu werden. Sie ist der Meinung, dass ihr offenes Ohr eine heilende Wirkung auf die Menschen hatte, die sie gepflegt hatte. Die Gespräche waren niemals oberflächlich in dieser Lebensphase (Bronnie Ware, 2013, S.72).

Dazu schrieb sie: *„Wenn man nur noch wenig Zeit hat, hat man durch schonungslose Ehrlichkeit nicht mehr viel zu verlieren. Was wir jetzt miteinander teilten, gehörte zu den allerwichtigsten Dingen. Alle Themen, über die wir sprachen, waren zutiefst persönlich-leeres Geplauder gab es nicht mehr.“* (Bronnie Ware, 2013, S. 72)

Physisch beschreibt sie, wie wichtig Hygiene für ihre Schützlinge war: viele wollten bis zum Schluss auf eine richtige Toilette gehen oder sich selbst nach der Toilette sauber machen, sogar wenn es ihnen körperlich kaum noch möglich war. Damit wollten sie sich das letzte Bisschen an Würde behalten, das ihnen noch geblieben war (Bronnie Ware, 2013, S.73). Würde ist ein wichtiges Thema, jedoch laut Bronnie, am Schluss nicht mehr immer möglich, dazu schrieb sie: *„Krankheit ist zweifellos ein Weg, der das Ego auflöst. Und wenn man unheilbar krank ist, gehört Würde endgültig der Vergangenheit an.“* (Bronnie Ware, 2013, S.73) Trotzdem beschreibt sie, dass sie, wo sie nur konnte, versuchte, ihren Schützlingen etwas Würde zu erhalten: zum Beispiel machte sie beim Toilettengang keine große Sache daraus, dass sie den Körper danach säubern musste, sie gemeinsam mit den Gepflegten kleine Scherze machte, um die Situation aufzulockern, oder sie ihnen ermöglichte, solange wie möglich selbst auf die Toilette zu gehen, was sie manchmal sehr viel körperliche Kraft kostete. Jedoch erkannte sie früh, wie wichtig das ihren Schützlingen war (Bronnie Ware, 2013).

Bronnie Ware hat durch ihre Arbeit herausgefunden, dass Humor, gerade in dieser Lebensphase eines Menschen, sehr wichtig ist. In dieser Phase, die oft sehr traurig war, fanden ihre Schützlinge oft Freude und Erleichterung im Humor, den sie gemeinsam mit Bronnie teilten. Bronnie's Kernaussage ist jedoch, dass die Bedürfnisse sehr individuell sind und man gut zuhören und beobachten muss, um die Bedürfnisse richtig zu deuten und zu verstehen (Bronnie Ware, 2013)

Was Sterbende bereuen (nach Bronnie Ware)

Immer wieder reden die Schützlinge von Bronnie Ware mit ihr darüber, was sie in ihrem Leben richtig und was sie falsch gemacht haben. Meist haben sie jedoch über ihre Versäumnisse gesprochen: über all die Dinge die sie nicht gemacht haben, die Dinge, die sie zu selten gemacht haben, Zeit des Lebens, die sie nicht so genutzt haben wie sie es rückblickend gerne getan hätten. Diese Versäumnisse hat Bronnie Ware in 5 Themen zusammengefasst.

- **Versäumnis Nummer 1:** *„Ich wünschte, ich hätte den Mut gehabt, mir selbst treu zu bleiben, statt so zu leben, wie andere es von mir erwarteten.“*
- **Versäumnis Nummer 2:** *„Ich wünschte, ich hätte nicht so viel gearbeitet.“*
- **Versäumnis Nummer 3:** *„Ich wünschte, ich hätte den Mut gehabt, meinen Gefühlen Ausdruck zu verleihen.“*
- **Versäumnis Nummer 4:** *„Ich wünschte, ich hätte den Kontakt zu meinen Freunden gehalten.“*
- **Versäumnis Nummer 5:** *„Ich wünschte, ich hätte mir mehr Freude gegönnt.“*

Versäumnis Nummer 1:

„Ich wünschte, ich hätte den Mut gehabt, mir selbst treu zu bleiben, statt so zu leben, wie andere es von mir erwarteten.“

Durch das ganze Buch war dieses Versäumnis am meisten zu spüren. Alle Schützlinge von Bronnie beschäftigten sich mit diesem Thema. Warum haben sie ihr Leben nicht so gelebt wie sie es selbst wollten? Mit dieser Frage beschäftigten sie sich bis in ihre letzten Stunden. Doch warum fiel es diesen Menschen so schwer diesen Gedanken loszulassen und wieso haben sie ihr Leben nicht so gelebt wie sie es wollten? Um diese Fragen zu beantworten, brauchen wir sie uns nur selbst zu stellen. Leben wir wirklich so wie wir es uns selbst vorstellen und wünschen? Oder leben wir das Leben und die Erwartungen anderer Menschen. Die meisten

Menschen leben leider nicht nach ihren eigenen Wünschen und Erwartungen. So ging es auch fast allen Schützlingen von Bronnie Ware. Das Gefühl nicht nach seinen eigenen Wünschen und Vorstellungen gelebt zu haben belastete sie sehr (Bronnie Ware, 2013, S.61-106).

Dazu sagte eine Klientin von Bronnie: *„Lassen Sie niemals zu, dass irgendjemand Sie von dem abhält, was Sie wollen, Bronnie. Bitte versprechen Sie das einer sterbenden Frau. Schauen Sie mich an, ich sterbe. Ich sterbe! Wie konnte ich nur jahrelang darauf warten, frei und unabhängig zu sein... und jetzt ist es zu spät.“* (Bronnie Ware, 2013, S.64)

Solche und ähnliche Sätze hörte Bronnie immer wieder von ihren Schützlingen. Dazu schreibt sie in ihrem Buch: *„Und Graces kummervolle, verzweifelte, frustrierte Worte bekam ich von vielen zu hören. Von allem, was ich an den Sterbebetten hörte und lernte, von allem, was die Sterbenden rückblickend am meisten bereuten- dies war die häufigste Aussage: Sie bedauerten, sich bei der Gestaltung ihres Lebens nicht selbst treu gewesen zu sein.“* (Bronnie Ware, 2013, S.64)

Selbstbestimmung und Lebensqualität hängen also sehr eng zusammen. Dieses Versäumnis zeigt uns, wie wichtig Selbstbestimmung ist, im Leben, in der Pflege, im Sterben und zuletzt bis in den Tod. Jeder Mensch möchte sein Leben, die Erfüllung seiner Bedürfnisse und seine Entscheidungen nach seinen Wünschen gestalten. Jedoch ist wohl in uns allen die Angst stärker, andere Menschen zu enttäuschen, nicht der Norm zu entsprechen, die Erwartungen Anderer nicht zu erfüllen, als der Wunsch uns selbst zu verwirklichen. Angst, eines der stärksten Gefühle der Welt, ein Gefühl, dass uns bis in den Tod begleitet. Erst unmittelbar davor wird den Menschen klar, dass sie nichts mehr zu verlieren haben. Man könnte jetzt denken, so kurz vor dem Tod ist es zu spät nach seinen Vorstellungen zu leben, es ist spät aber nicht zu spät. Auch die Palliativpflege kann noch in den letzten Wochen und Monaten eines Lebens viel verändern, viel verbessern, ein selbstbestimmtes Leben fördern, natürlich nur in einem gewissen Rahmen, aber dieses Versäumnis zeigt uns einmal mehr, wie wichtig das Thema Selbstbestimmung ist. Sich selbst treu zu sein und man selbst sein zu dürfen sollte auch in der Pflege immer berücksichtigt werden. Der Klient/Patient/Bewohner ist in erster Linie immer ein Mensch, ein individuelles Wesen, mit ganz eigenen Bedürfnissen. Und wenn ich an dieser Stelle den Betreuer meiner Arbeit zitieren darf: *„Sind Sterbende nicht auch Lebende?“* Ich habe lange

über diesen Satz nachgedacht und ich habe ehrlich gesagt vorher mit der Palliativpflege hauptsächlich Sterbende und Tod verbunden, jedoch geht es gerade in der Palliativpflege umso mehr ums Leben und um die Menschen. Und vor allem um das selbstbestimmte Leben der Menschen (Bronnie Ware, 2013, S.64).

Versäumnis Nummer 2:

„Ich wünschte, ich hätte nicht so viel gearbeitet.“

Dieses Versäumnis hörte Bronnie auch sehr oft während ihrer Arbeit mit schwerkranken und sterbenden Menschen. Vor allem ein Schützling namens John blieb ihr zu diesem Thema besonders in Erinnerung: er bereute sehr, dass er seine Zeit im Leben größtenteils mit der Arbeit verbracht hatte, sogar dann, als er schon in den Ruhestand gehen konnte und seine Frau ihn sehr darum bat. Er verschob, wie viele andere Menschen, alles auf morgen oder auf später. Dies tat er auch seiner Frau gegenüber, die mit ihm verreisen und den Lebensabend genießen wollte. Jedoch so wie das Leben manchmal spielt, blieb ihm und seiner Frau nicht mehr so viel Zeit wie erwartet. Das Leben geschah, während John ganz andere Pläne machte. Das Leben geschah, Krankheit geschah. Seine Frau hatte nicht mehr lange zu leben und all die Reisepläne konnten nicht mehr umgesetzt werden. Es blieb nicht mehr viel Zeit. Zeit, von der wir alle glauben, wir hätten unendlich viel davon (Bronnie Ware, 2013, S.107-119). *„Wir verbringen so viel Zeit damit, Pläne für die Zukunft zu schmieden, machen uns abhängig von irgendwelchen Ereignissen, die erst noch eintreffen müssen, damit wir glücklich sein können und tun so, als hätten wir alle Zeit der Welt - dabei haben wir nichts anderes als das Leben heute.“* (Bronnie Ware, 2013, S.113)

John war nur einer der vielen Schützlinge von Bronnie, der es bereute, in seinem Leben zu viel gearbeitet zu haben anstatt seine Zeit mit seinen Liebsten zu verbringen oder mit Dingen die ihm wirklich aus tiefstem Herzen Freude bereiteten. Laut Bronnie geht es dabei um Ausgeglichenheit, einen Ausgleich zu finden zwischen Arbeit und den Dingen die einem Menschen wichtig sind. Natürlich ganz ohne Arbeit geht es ja nicht und es ist auch in Ordnung auch mal alle Konzentration auf die Arbeit zu lenken und seine Arbeit gern zu machen, jedoch sollte man nicht aus den Augen verlieren, was im Leben wichtig ist (Bronnie Ware, 2013, S.114-119).

Bronnie tat also als Pflegeperson etwas, das er sich wünschte um ihrem Schützling John diesen Reuefaktor zu erleichtern, sie ging ein letztes Mal mit ihm in ein schönes Restaurant und aß mit ihm zu Mittag. Er erfreute sich sehr daran und genoss ein letztes Mal seine Freiheit etwas in diese Richtung unternehmen zu können. Zu diesem Zeitpunkt kostete ihn das schon sehr viel Energie und er verausgabte sich, aber sie wusste wie wichtig es für ihn war und deshalb hatte sie es ihm ermöglicht. Vielleicht ist so etwas nicht in jedem Fall oder in jeder Institution so möglich wie in der Hauskrankenpflege, aber eventuell gibt es eine andere Möglichkeit einem Schützling ähnliche Wünsche zu erfüllen. In einem Fall kann es eine letzte kleine Reise sein, ein letzter Besuch, ein letzter Ausflug, oder, wenn das nicht möglich ist, ein Film, eine Präsentation über ein Land, dass der Sterbende immer schon bereisen wollte, eine Erinnerung wieder aufleben zu lassen, eine vermisste Person wiederzusehen uvm. Natürlich kann eine Pflegeperson die verlorene Zeit, die verlorenen Menschen und Erinnerungen nicht komplett zurückholen, aber sie kann sie zumindest für einen kurzen Moment wieder aufleben lassen und dem Betroffenen damit das Gefühl geben, dass es nie zu spät ist glücklich zu werden.

Dieser Reuefaktor hängt teilweise auch mit dem 1. zusammen. Passend dazu sagt John zu Bronnie: *„Irgendwo in meinem tiefsten Inneren habe ich doch gewusst, dass ich zu viel arbeite. Ich wünschte von ganzem Herzen, es wäre mir damals schon so egal gewesen wie heute, was die anderen über mich denken.“* (Bronnie Ware, 2013, S.118) John war es außerdem besonders wichtig, dass Bronnie seine Worte nicht vergessen würde, dass sie nicht dieselben Fehler machen würde wie er und dass er damit etwas Wertvolles hinterlassen würde. Auch das ist eine Möglichkeit einem Menschen seine Reue zu erleichtern. Damit hat er das Gefühl, dass sein Schmerz wenigstens nicht umsonst war, andere Menschen daraus lernen würden und er damit etwas Gutes bewirken konnte. John sagte: *„Wenn ich irgendetwas Gutes in dieser Welt hinterlassen kann, abgesehen von meiner Familie, dann sind es diese Worte: Arbeite nicht zu viel. Bemüh dich immer um Ausgeglichenheit. Lass die Arbeit nicht dein ganzes Leben werden.“* (Bronnie Ware, 2013, S.119)

Versäumnis Nr.3:

„Ich wünschte ich hätte den Mut gehabt, meinen Gefühlen Ausdruck zu verleihen.“

Auch dieser Reuefaktor hatte sich bei Bronnie Ware eingepägt, sie hörte ihn viele Male. Vor allem aber kam er bei ihrem Schützling Jozsef zu tragen, bei dem das Leugnen der Gefühle in der Familie lag und bis zu seinem Tod ein großes Problem gewesen war. Das Ganze äußerte sich darin, dass seine Familie nie offen über Gefühle sprach, weshalb seine Familie ihm verheimlichte, dass er im Sterben lag. Als er Bronnie danach fragte war sie aufrichtig und sagte ihm die Wahrheit, er war ihr sehr dankbar und konnte dadurch endlich ein bisschen Frieden finden. In diesem Fall bemerkte Bronnie die zerstörerische Kraft der Unaufrichtigkeit am meisten. Vieles blieb in dieser Familie bis zum Schluss ungesagt und ungeklärt, was Jozsef, den sterbenden Klienten von Bronnie, sehr belastete. So geschah es zum Beispiel, dass aus Verleugnung seine Frau bis zu seinem Tod weiterhin für ihn große Mengen an Essen kochte, die er schon lange nicht mehr zu sich nehmen konnte. Das belastete sowohl ihn als auch seine Frau, beide hatten aber nicht den Mut es zu sagen. Seine Familie redete sich immer wieder ein, er würde wieder gesund werden. Über das Thema Tod wurde gar nicht gesprochen. Niemand in dieser Familie sprach über Gefühle. Jozsef bereute das zum Schluss sehr. Er hätte sich eine innigere Beziehung zu seinen Kindern und seiner ganzen Familie gewünscht. Er hatte das Gefühl, dass sie ihn gar nicht so kannten wie er wirklich war. Dazu sagte er: *„Ich hatte Angst, meine Gefühle zu zeigen. Deswegen habe ich gearbeitet und gearbeitet und meine Familie auf Distanz gehalten. Sie hatten es nicht verdient, so allein zu sein. Jetzt wünsche ich mir, sie hätten mich wirklich gekannt.“* (Bronnie Ware, 2013, S.156)

Bronnie wollte Jozsef noch helfen, dies nachzuholen, sich mit seiner Familie auszusprechen, sich mehr zu öffnen. Leider empfand Jozsef es als zu spät. Er sagte: *„Nein, es ist zu spät. Sagen wir ihnen nicht, dass ich Bescheid weiß. Es ist leichter für sie, wenn wir sie weiter in ihrem Glauben lassen. Ich weiß, dass ich sterbe. Es ist in Ordnung.“* (Bronnie Ware, 2013, S.157)

Jozsef, wie auch viele andere Menschen haben kurz vor ihrem Tod leider nicht mehr die Kraft, solche Dinge in Ordnung zu bringen, alte Beziehungsmuster zu durchbrechen, denn all das erfordert viel Kraft. Außerdem werden die Wände die wir im Laufe unseres Lebens aufbauen irgendwann zu groß, um sie dann in kürzester

Zeit wieder abzubauen. Aber allein das, Bronnie ihm helfen wollte, war für ihn schon eine Erleichterung. Er hatte das Gefühl verstanden zu werden und wieder war es ihm äußerst wichtig, dass Bronnie sich seine Reue zu Herzen nahm und nicht dieselben Fehler wie er wiederholte. Bis zum Schluss war Bronnie, eine anfangs Fremde, die einzige Person zu der Jozsef ehrlich sein konnte. Leider wurde sie gegen den Willen des Klienten und auch gegen den Willen von Bronnie als Pflegekraft ausgetauscht. Er bekam eine neue Pflegerin. Man sieht also welche negativen Auswirkungen es haben kann, nicht zu seinen Gefühlen zu stehen und ihnen keinen Ausdruck zu verleihen. Es entstehen Missverständnisse und Schmerz, jedoch haben die meisten Menschen noch mehr Angst vor dem Schmerz und der möglichen Blamage die sie ertragen müssten, wenn sie zu ihren Gefühlen stehen würden. Dieser Schmerz ist jedoch meist von kürzerer Dauer und man kann wenigstens der Mensch sein, der man wirklich ist, ohne die Maske, die wir alle tragen, um nicht verletzt zu werden (Bronnie Ware, 2013, S.164-165).

Versäumnis Nr.4:

„Ich wünschte, ich hätte den Kontakt zu meinen Freunden gehalten.“

Wenn Menschen schwer krank sind oder im Sterben liegen, denken sie viel über ihre Beziehungen nach. Beziehungen zu ihren Familien aber auch zu ihren Freunden. Vor allem in dieser Zeit kann das „sich nicht verstanden fühlen“ zu starker Einsamkeit führen. Gerade in diesem Abschnitt des Lebens ist Zuneigung, Verstanden werden und Kontakt zu seinen Liebsten besonders wichtig. Das hat auch Bronnie aus ihren Erfahrungen erkannt. So sagte Doris, eine ihrer Schützlinge im Altersheim, in dem sie ebenfalls ab und zu gearbeitet hatte: *„Ich bin vor Einsamkeit fast gestorben hier drinnen, meine Liebe. Ich habe gehört, dass so etwas geht, und es geht auch. Einsamkeit kann einen bestimmt umbringen. Manchmal bin ich ganz ausgehungert nach einer menschlichen Berührung.“* (Bronnie Ware, 2013, S.201)

Bronnie hat mit Doris viel Zeit verbracht und ihr viel Verständnis und Freundschaft zukommen lassen, was ihr sehr viel bedeutete, denn sie hatte lange Zeit ihre Freunde nicht gesehen und auch ihre Familie nicht. Dazu sagte sie: *„Am meisten vermisse ich meine Freunde. Manche sind schon tot. Manche sind in derselben Situation wie ich. Zu manchen habe ich einfach den Kontakt verloren. Ich wünschte,*

ich hätte den Kontakt nie abreißen lassen. Man denkt immer, dass die Freunde immer da sein werden. Aber das Leben geht weiter, und plötzlich stehen Sie da und haben keinen Menschen auf der Welt, der Sie versteht oder irgendetwas über Ihre Geschichte weiß.“ (Bronnie Ware, 2013, S.201)

Bronnie wollte der lieben Dame helfen und bot ihr an, ihre Freunde zu finden. Anfangs wollte Doris ihr nicht zur Last fallen und war außerdem der Meinung sie könnte sie gar nicht finden, da sie weder Adressen noch Telefonnummern hatte. Bronnie erklärte ihr aber ein bisschen das Internet und dass sie es darüber versuchen würde und es für sie keine Umstände machen würde. Also willigte Doris ein und gemeinsam fanden sie alle ihre Freunde. Leider waren einige tatsächlich schon tot, mit einigen konnte Bronnie jedoch zumindest ein Telefonat oder Briefverkehr organisieren, was Doris unglaublich glücklich machte. Die Gründe warum Bronnie ihr half waren, dass es für sie leicht war über das Internet die Freunde ausfindig zu machen und weil sie gemerkt hatte, wie viel es ihrem Schützling bedeutete (Bronnie Ware, 2013, S.202).

„Einsamkeit ist nicht der Mangel an Menschen. Es ist ein Mangel an Verständnis und Akzeptiert-werden. Unzählige Menschen auf der ganzen Welt haben Einsamkeit in überfüllten Räumen erlebt. In der Tat wird die Einsamkeit oft noch deutlicher, wenn man allein in einem überfüllten Raum sitzt.“ (Bronnie Ware, 2013, S.203)

Die Geschichte von Doris zeigt, dass es wichtig ist mit Freunden in Kontakt zu bleiben, nicht nur am Sterbebett und in jeder anderen schweren Lebenslage kommt das zu tragen, sondern auch in glücklichen Momenten. Menschen sind sehr soziale Wesen, die verstanden und akzeptiert werden wollen. Die Trennung von Freunden kann für einen Menschen sehr schmerzhaft sein. Besonders bemerkte Bronnie dies auch bei ihrem Schützling Elizabeth, welche Alkoholikerin war und im Sterben lag. Ihre Familie hatte ihr den Kontakt mit ihren Freunden verboten und auch jeden Zugang zu Alkohol. Dazu schrieb Bronnie: *„Außerdem verhinderte die Familie den Besuch einiger Freunde, weil sie auch Trinker waren. Es war nicht überraschend, dass Elizabeth verzweifelt und verwirrt war, schließlich hatte man ihr jedes Vergnügen geraubt. Die Besuchssperre für ihre Trinkerfreunde akzeptierte sie mit stiller Resignation, obwohl man ihr damit so viel mehr genommen hatte.“* (Bronnie Ware, 2013, S.215)

Im weiteren Verlauf der Krankheit war die Familie einverstanden, dass Elizabeth ihre Freunde wiedersah. Elizabeth wollte ihre alten Freunde sehen, Freunde die sie wirklich kannten und liebten, genauso wie sie war. Bronnie setzte sich wieder ein, damit ihre Klientin ihre Freunde wiedersehen konnte: alle besuchten sie und für Elizabeth war es wundervoll, sich wieder geliebt und verstanden zu fühlen. Sie konnte dadurch kurz vor ihrem Tod noch ihren Frieden finden (Bronnie Ware, 2013, S.226).

Versäumnis Nr.5.:

„Ich wünschte, ich hätte mir mehr Freude gegönnt.“

„Wissen Sie, ich glaube, ich hatte immer das Gefühl, dass ich es nicht verdiene, glücklich zu sein. Meine gescheiterte Ehe befleckte den Namen und den Ruf meiner Familie. Wie kann ich glücklich sein?, fragte sie mit einer Ehrlichkeit, die mir das Herz brach.“ (Bronnie Ware, 2013, S.251) Diese und ähnliche Gedanken haben viele Menschen. Dieses Versäumnis war auch eines der häufigsten die Bronnie bei ihren Schützlingen hörte. Viele Menschen erlaubten sich selbst nicht zu genießen oder nahmen sich nicht die Zeit für die besonders schönen Dinge im Leben. Wir versuchen immer fleißig und eifrig zu sein, mit Leistungen und Ehrgeiz andere zu beeindrucken. Häufig vergessen wir dabei uns selbst Freude und Glück zu gönnen. Auch in der Palliativpflege wird dieser Aspekt leider manchmal immer noch vernachlässigt.

Bronnie Ware schreibt in ihrem Buch darüber, wie viele ihrer Schützlinge bis zum Ende ihres Lebens zu wenig auf ihr eigenes Glück und die Freuden in ihrem Leben konzentriert waren. Viele bereuten das kurz vor ihrem Tod, was Bronnie als Motivation sah mit ihnen noch einige Freuden nachzuholen. Zum Beispiel saß sie stundenlang mit ihnen an einem geliebten Ort, trank mit ihnen Tee und genoss gemeinsam mit ihren Schützlingen lange und ausgiebige Gespräche. Sie sah sich gemeinsam mit ihnen Sonnenuntergänge an und hörte sich ihre Geschichten an.

All diese Versäumnisse haben eine Sache gemeinsam. Es geht immer um eigene Bedürfnisse, die im Leben nicht berücksichtigt wurden. Dieses Buch zeigt, dass wir öfter unseren gesunden Egoismus abrufen sollten, öfter auf unser Herz hören und

öfter das tun sollten, was für uns gut ist und nicht nur das, was die anderen von uns erwarten. Damit tun wir schlussendlich keinem etwas Gutes, vor allem uns selbst nicht.

Haltung des Pflegepersonals in Bezug auf PatientInnenbedürfnisse

Als Pflegeperson hat man natürlich auch eine eigene Spiritualität, eigene Einstellungen und Bedürfnisse. Natürlich spielen diese bei der Arbeit auch eine Rolle, da sie oft unterbewusst da sind und man sie nicht immer kontrollieren kann. Die inneren Werte eines Menschen beeinflussen seine Taten und seine ethischen Entscheidungen, davor ist auch keine Pflegeperson geweiht. Daher ist es als Pflegeperson besonders wichtig seine eigenen Wertvorstellungen und Einstellungen zu reflektieren und zu analysieren (Feichtner 2014, S.65).

„Ich trete zurück als Handelnde und gebe ihm (dem Patienten) Raum, sich nach innen zu wenden. Ich bin nicht dafür da, einen Sinn zu suchen oder zu erklären. Ich bin stille Zeugin. Momente geteilter Ohnmacht, sind Augenblicke, in denen ich keine Angst habe, in Kontakt zu treten. Um einen Menschen, da abholen zu können, wo er steht, müssen wir in Kontakt mit uns selber sein. (...) Ich versuche, nur zu beobachten, statt vorschnell zu urteilen. Ich möchte völlig offen, leer und neugierig bleiben. Ich versuche, mich zurückzunehmen und somit meinem Gegenüber genügend Raum zu geben. (Ingrid Marth/pflegenetz.02/11, S.11, Feichtner 2014, S.65)

Besonders wichtig als Pflegeperson in der Palliativpflege ist Authentizität und ein wertschätzender Umgang mit den Sterbenden oder Schwerkranken. Sterbende sind sehr sensibel und spüren nicht authentisches Verhalten sofort. Wichtig ist außerdem Offenheit und das Eingehen auf den Patienten, im richtigen Moment ist aber auch Rückzug und das Miteinander-Schweigen sehr entscheidend. Der intime Raum des Sterbenden muss geschützt werden. Die Person muss in ihrer Einzigartigkeit und Einmaligkeit angenommen und respektiert werden. Es sollte aber auch immer das Wissen im Hinterkopf behalten werden, dass Bedürfnisse und Situationen sich ändern können und man dann auch wieder auf die neue Situation eingehen muss. Das soziale Netz der Sterbenden sollte immer integriert werden, die Angehörigen

sollten in Entscheidungen und Informationen mit einbezogen werden (Habich M. 2009, S.61).

„Für die Angehörigen ist es ein wichtiger Abschnitt, den sie einmalig und einzigartig mit dieser Person gehen.“ (Habich M. 2009, S. 61)

Was kann die Pflege in Bezug auf die Reuefaktoren (nach Bronnie Ware) tun um diese Faktoren in der Pflege zu berücksichtigen?

Die Pflege kann sehr viel zur Lebensqualität in dieser letzten Phase des Lebens der PatientInnen beitragen. Sie kann unterstützen, beschützen, Geborgenheit geben und behutsam versuchen alle Zeichen richtig zu deuten, um den betroffenen Menschen ihr Leben und ihr Sterben zu erleichtern. Was kann die Pflege jedoch in Bezug auf die Reuefaktoren von Bronnie Ware tun? Kann sie hier überhaupt noch etwas tun? Man könnte denken: Ist es in dieser Phase des Lebens nicht schon zu spät? Wie kann man etwas das man bereut, weil man es in seinem Leben getan oder nicht getan hat noch nachholen. Man hat ja keine Zeit mehr oder eben nicht mehr sehr viel. Jedoch glaube ich mittlerweile, dass es nie zu spät ist seinen Bedürfnissen, Wünschen und Träumen nachzugehen, nicht einmal in den letzten Wochen des Lebens. Vielleicht kann man nicht mehr alle Reuefaktoren berücksichtigen und nicht mehr alles wieder gut machen, was man im Leben versäumt oder „falsch“ gemacht hat. Die Pflege kann aber ihren Schützlingen helfen, diesen seelischen Schmerz zu lindern, indem sie die Möglichkeiten und Unterstützung gibt um Versäumtes nachzuholen, Menschen zu treffen die man lange nicht kontaktiert hat, Dinge zu tun die man immer tun wollte und vieles mehr. Natürlich gibt es auch hier Grenzen, aber es ist ebenfalls eine Aufgabe der Pflege, diese Grenzen zu erweitern oder sogar nach Möglichkeit zu durchbrechen. Ein Beispiel dazu: Ein Schützling bereut seit langem keinen Kontakt mit seiner Familie gepflegt zu haben. Nach einem großen Streit besteht seit mehreren Jahren Funkstille. Die Familie weiß nicht einmal, dass der Patient im Sterben liegt. Die Pflege könnte an diesem Punkt je nach Wunsch des Patienten versuchen die Familie zu kontaktieren und einen Besuch zu organisieren, ein Anruf oder Kontakt für den der Patient vielleicht keine Kraft mehr hat. Die Pflegeperson könnte der Familie alles erklären und für einen sehr wichtigen Besuch sorgen, wenn der Betroffene das möchte. Oft kostet es einen Menschen sehr viel Überwindung über seinen Schatten zu springen, nach einem Schlimmen Streit als erster den Kontakt aufzunehmen. Hier kann es sehr hilfreich sein, wenn jemand Anderer das erledigt. Jeder Mensch, der von der Welt Abschied nimmt, muss noch mit etwas abschließen. Vielleicht hat jeder noch etwas, dass er nicht sagen, nicht tun, nicht ändern konnte. Die Pflege kann einen wichtigen Beitrag leisten, indem sie dem Menschen dabei hilft, diese ungelösten Konflikte abzuschließen, wenn der Wunsch

dahingehend geäußert wird. Bronnie Ware hat viele dieser Dinge getan um die Reuefaktoren ihrer Schützlinge zu lindern. Sie machte lange verschollene Freunde und Verwandte ausfindig und organisierte Besuche und Kontakt zu ihnen. Sie ermöglichte Aktivitäten, wie ein letztes Mal in ein schönes Restaurant essen zu gehen oder ermöglichte „einfache“ Aktivitäten wie weiterhin selbst auf die Toilette zu gehen, um ein letztes bisschen an Würde zu bewahren. Sie verbrachte Zeit in der Natur mit ihren Schützlingen oder ging mit ihnen zu ihren Lieblingsplätzen, sie gönnte ihnen eine Massage oder fehlende Berührungen und Menschlichkeit. Sie teilte innige Gespräche mit den Betroffenen und gab ihnen das Gefühl es würde in dieser Zeit nur um sie gehen. Natürlich hat man nicht immer alle Möglichkeiten um alle Wünsche der Betroffenen zu erfüllen, aber es hilft schon wenn man ihnen das Gefühl gibt, dass man alles versucht um ihnen dabei zu helfen. Viele dieser qualitätsverbessernden Maßnahmen sind in der Hauskrankenpflege leichter umzusetzen als vielleicht im stationären Bereich, aber die unglaublich zufriedenstellende Energie dieser Erlebnisse ist unumstritten. Körper und Geist sind eins, das hat die ganzheitliche Pflege und Medizin schon lange erkannt, jedoch fehlen oft immer noch die Mittel und die Zeit zur Umsetzung in die Praxis, leider auch manchmal die Motivation mancher Pflegekräfte. Diese emotionalen und spirituellen Aspekte noch mehr zu berücksichtigen könnte die Pflegequalität und die Lebensqualität der betroffenen Menschen weiter verbessern. Außerdem könnte es die Beziehungen zwischen Pflegenden und Gepflegten samt ihrer Angehörigen stärken und intensivieren. In vielen Institutionen wird diese Art von Pflege sicherlich schon praktiziert und tatsächlich auch in die Praxis umgesetzt, jedoch erkennt man an den Theoriebüchern, dass die körperlichen Aspekte und Bedürfnisse immer noch überwiegen.

Was können wir aus diesen Reuefaktoren für unser Leben lernen?

„Ich glaube ich hatte Angst. Ja. Das war es. Ich hatte eine Todesangst. Meine Rolle definierte mich irgendwie. Jetzt, wo ich selbst im Sterben liege, ist mir natürlich klar, dass man im Leben mehr als genug erreicht hat, wenn man ein guter Mensch war. Warum lassen wir uns unseren Wert bloß so gern durch materielle Güter definieren? Er dachte laut, und in dem, was er sagte, lag Traurigkeit für vergangene und zukünftige Generationen, die alles wollten, ihre Bedeutung danach bemaßen, was sie besaßen und was sie taten, statt danach zu gehen, wer sie im Herzen waren.“
(Bronnie Ware, 2013, S.113-114)

Diese starken Worte sagte John, ein Schützling von Bronnie Ware, kurz vor seinem Tod zu ihr. Wir können unglaublich viel aus diesen Reuefaktoren für unser Leben lernen. Ich habe es getan und tue es jeden Tag. Ich kann fast sagen, diese Reuefaktoren zu kennen hat mein Leben verändert und wird es auch in Zukunft tun. Ich bin sehr glücklich, dass ich dieses Thema für meine Arbeit gewählt habe. Mehr als ich es anfangs dachte, hat es mich bereichert mich mit dem Thema Sterben und Tod zu beschäftigen. Seine eigene Endlichkeit zu erkennen kann viel in einem Menschen verändern. Für mich gab es viele Dinge die wir aus diesen Reuefaktoren lernen können aber wohl einer der wichtigsten ist, dass wir mehr Zeit mit Menschen und Dingen verbringen sollten, die wir lieben. Außerdem finde ich wichtig, mehr Zeit mit Genießen zu verbringen, mit Spaß, mit Freude am Leben. Weniger arbeiten, mehr Ausgeglichenheit suchen, mehr nach seinen eigenen Wünschen und Bedürfnissen leben, weniger daran denken, was andere Menschen erwarten oder über einen selbst denken. Den Menschen, die wir lieben, das auch sagen, so oft es nur geht, nicht nachtragend sein, verzeihen lernen, anderen aber auch sich selbst. Mehr Verständnis für andere Menschen haben, für ihre Bedürfnisse, öfter ihre positiven Seiten sehen anstatt immer nur nach Fehlern zu suchen. Wir sollten nicht immer den Blick auf das richten, das wir nicht haben, sondern viel öfter auf das was wir haben und dankbar sein für die vielen schönen Dinge in unserem Leben (Bronnie Ware, 2013).

Dazu sagte Pearl, ein Schützling von Bronnie: *„Niemand ist uns irgendetwas schuldig (...) wir sind es nur uns selbst schuldig, unseren Hintern hochzukriegen, uns über das zu freuen, was wir haben, und uns unseren Herausforderungen zu stellen. Wenn*

man das Leben aus dieser Perspektive angeht, dann wird man reich beschenkt.“
(Bronnie Ware, 2013, S.123)

Außerdem sollte man einen Sinn suchen in seiner Arbeit: Arbeit sollte Spaß machen. Wir leben in dem Irrglauben, dass Arbeit immer anstrengend und unangenehm sein muss, jedoch da es etwas ist, das wir jeden Tag viele Stunden lang tun, sollte es da nicht etwas sein, das wir gerne machen? Wir alle sollten uns überlegen, was es ist, das uns erfüllt. Was uns glücklich macht, was für uns einen Sinn hat, nur dann können wir auch ausgeglichen sein und nur dann machen wir unsere Sache auch gut.

„Als ich ihr sagte, dass es sich für mich überhaupt nicht wie Arbeit anfühlte, bei ihr zu sein, hellte sich ihre Miene auf, und sie meinte: Natürlich, so sollte es auch sein. Wenn wir eine Arbeit machen, die wir lieben, fühlt es sich nicht wie Arbeit an. Es ist einfach nur eine natürliche Verlängerung unserer selbst.“ (Bronnie Ware, 2013, S.125)

Für mich war auch sehr wichtig, was Pearl über Geld sagte: Sie war der Meinung, dass viele Menschen auf der Suche nach Geld ihre Ziele aus den Augen verlieren. Sie missachteten ihre Bedürfnisse und beruflichen Wünsche, nur um viel Geld zu verdienen. Dabei war sie der Meinung, dass wenn man das macht, was man liebt, das Geld irgendwann von alleine kommt. Ich muss sagen, ich war auch oft der Meinung, dass man entweder etwas tut womit man richtig Geld verdienen kann oder etwas tut was einem Spaß macht. Mittlerweile habe ich beide Seiten kennen gelernt: ich habe gutes Geld verdient mit Jobs, die mir wenig Spaß machten, ich hatte aber auch schon Jobs, die mir viel Spaß gemacht haben, ich aber viel weniger Geld verdient habe. Durch diese Erfahrungen war auch ich überzeugt, dass man nicht Beides haben kann. Aber ich glaube was Pearl meinte war, dass das Geld vielleicht anfangs weniger sein würde, jedoch wenn man das, was man tut sehr liebt, irgendwann so viel Erfolg haben wird, dass man auch mehr daraus machen kann und dann auch mehr Geld fließt (Bronnie Ware, 2013, S.125).

Dazu sagte Pearl: *„Manchmal muss man ein paar Schritte zurückgehen, damit man Anlauf für seinen Sprung nehmen kann. (...) Geld wird so missverstanden. Es hält die Leute ewig in den falschen Jobs, weil sie glauben, dass sie kein Geld machen können, wenn sie tun, was sie lieben.“* (Bronnie Ware, 2013, S.125)

Was wir tatsächlich aus den Reuefaktoren von Sterbenden lernen, hängt jedoch von uns selbst ab. Wir können dieselben Fehler machen wie Menschen für die es am Sterbebett für manche Dinge schon zu spät war. Manches kann man auch am Sterbebett noch ändern, verbessern oder seinen Frieden finden. Manche Dinge jedoch bleiben leider verloren: Die Jahre seines Lebens, manche Menschen, die wir verloren haben, manche Dinge die wir zerstört haben, können wir nicht wieder zurückholen. Also ist die beste Zeit etwas zu tun, etwas zu ändern und daran zu wachsen, jetzt.

Conclusio

Diese Arbeit hat mich persönlich sehr bereichert. Ich habe sehr viel für mich mitgenommen und meine Meinung über *palliative care* hat sich grundlegend geändert. Früher konnte ich mir nie vorstellen in diesem Bereich zu arbeiten, auch diese Einstellung hat sich bei mir verändert. Ich habe mich außerdem zum ersten Mal in meinem Leben aktiv mit dem Thema Sterben auseinandergesetzt, was mich zu vielen neuen Erkenntnissen geführt hat. Die beiden Bücher die ich hauptsächlich als Quellen genutzt habe, haben mir einen sehr tiefen Einblick sowohl in die Theorie als auch in die Praxis geboten. Als erstes war auffallend, dass Bronnie Ware viel öfter über Humor schrieb, den sie mit ihren Schützlingen teilte. Es entstand durch das Buch sogar der Eindruck, dass die sterbenden Menschen den Humor sogar dringend gebraucht haben, natürlich nicht in jeder Situation aber der Humor gab ihnen das Gefühl der Sicherheit, der Routine, des Alltags. Das Gefühl, dass eigentlich alles in Ordnung ist, alles „normal“ ist. Ein Gefühl der Normalität braucht jeder Mensch, gerade in Ausnahmesituationen und Krisen kann ein Gefühl der Normalität sehr beruhigend wirken.

Weiteres entsteht der Eindruck, dass in der *palliative care* die psychosozialen Faktoren eine größere Rolle spielen als in der kurativen Pflege- und Medizin. Die ganzheitlichen Bedürfnisse der PatientInnen/KlientInnen/BewohnerInnen werden sehr umfassend beschrieben. Leider werden sie nicht in jeder Institution mit derselben Intensität berücksichtigt, jedoch mehr als in der kurativen Pflege- und Medizin. Das liegt vielleicht daran, dass wenn weniger Zeit für die körperliche Heilung investiert werden muss, mehr Zeit da ist um sich, um die ganzheitlichen persönlichen Bedürfnisse zu kümmern. Laut Bronnie Ware aber immer noch zu wenig. *„In der modernen Gesellschaft wird bei der Pflege Sterbender - oder allgemein Kranker - so wenig Gewicht auf das spirituelle und emotionale Wohlergehen gelegt. Wenn sie sich nicht gerade in einem Zentrum befinden, in dem diese Aspekte des Lebens ebenso beachtet werden, müssen sie normalerweise allein über diese Fragen nachdenken. Das macht ihnen große Angst, und es isoliert sie. In unserer Gesellschaft klafft eine große Lücke zwischen der Behandlung der körperlichen Gesundheit und der Erkenntnis, dass die spirituelle und emotionale Gesundheit miteinander in Verbindung stehen. Würde man diese Bedürfnisse und alle Aspekte des Weges*

eines Patienten zusammenfassen, könnten Sterbende vor ihren letzten Wochen oder Tagen wesentlich größeren inneren Frieden finden.“ (Bronnie Ware, 2013, S.253)

Auffallend war in diesem Vergleich auch, dass mehr als in anderen wissenschaftlichen Bereichen, Praxis und Theorie übereinstimmen. Die beschriebenen Bedürfnisse in Theorie und Praxis waren sehr ähnlich, jedoch fehlen in der Theorie noch die Reuefaktoren, wie sie zum Beispiel Bronnie Ware in ihrem Buch aus der Praxis genau und mit Beispielen beschrieben hat und das Augenmerk der Theorie war doch immer noch stärker auf die körperlichen Bedürfnisse konzentriert. Mit Berücksichtigung dieser ganzheitlichen Faktoren könnte eine noch bessere Qualität der Palliativpflege- und Betreuung gewährleistet werden und die Angehörigen noch stärker mit einbezogen werden. Bronnie beschreibt immer wieder, wie groß die Belastung für die Betroffenen durch diese Reuefaktoren ist, oftmals viel größer als durch die körperlichen Bedürfnisse und Schmerzen. Der Schmerz darüber Dinge in seinem Leben versäumt zu haben, das Gefühl es sei zu spät noch etwas zu ändern oder abzuschließen ist für die Betroffenen fast unerträglich. Und gerade in diesem Punkt kann die Pflege aber auch andere Berufsgruppen noch sehr viel tun. Wie in dem Kapitel meiner Arbeit, in welchem ich die Möglichkeiten der Pflege zu diesem Thema beschrieben habe, kann ich hier nur betonen, dass es niemals zu spät ist, auch nicht am letzten Weg, etwas an seinem Leben oder an seinen Beziehungen zu ändern. Natürlich gibt es Grenzen, die Zeit kann nicht zurückgeholt werden und die Kräfte sind auch nur noch begrenzt, aber den Betroffenen schon alleine das Gefühl zu geben, sie würden gehört und ernst genommen werden, kann schon sehr viel zum Wohlbefinden und zur Lebensqualität, auf diesem letzten Weg, beitragen. In einigen Fällen können auch wirklich verabsäumte Dinge noch nachgeholt werden, vor allem mit Hilfe der Pflege.

„Der Sterbende soll ich selbst verwirklichen können. Er soll es gut haben, solange er lebt.“ (Habich 2009, S. 6)

Literaturverzeichnis

Bronnie W. (2013) 5 Dinge die Sterbende am Meisten bereuen 7. Auflage Deutsche Erstausgabe 2013 der deutschsprachigen Ausgabe Arkana, München in der Verlagsgruppe Random House GmbH

Feichtner A. (2014) Lehrbuch der Palliativpflege, 4. Auflage Facultas Verlags-und Buchhandels AG, Wien

Habich M. (2009) Existenzanalyse;

URL: <http://www.existenzanalyse.net/fileadmin/4editors/dokumente/GLE-Int/Forschung/Lebensqualitaet.pdf>

Österreichische PalliativGesellschaft;

URL: <http://www.palliativ.at/palliative-care/palliativpflege.html>

Tabellenverzeichnis

Tabelle S.10:

Fegg M.J., Kramer M., Stiefel F., Borasio G.D. (2008), Zeitschrift für Palliativmedizin 9, S. 238-245 „Lebenssinn von Palliativpatienten“ (Lebenssinn trotz unheilbarer Erkrankung? Die Entwicklung des Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMILE))

Bilderverzeichnis

Abbildung S.3:

VISIT Ambulante Pflege;

URL: <http://www.visit-bamberg.de/visit-ambulante-pflege/palliativpflege.html>