



ZUHAUSE KANN ICH SAGEN, WO ES LANG GEHT

Autonomie und Fremdbestimmung in der häuslichen Hospizbegleitung

GREGOR SATTELBERGER

Das Zuhause als Ort der größten Autonomie

Das Zuhause ist, wo wir wohnen, uns einrichten, Heimat erleben und vielleicht von wichtigen Menschen umgeben sind. Es ist ein Ort des Vertrauens und Schutzes. Hier können wir uns emotional zeigen und müssen kaum Rücksicht auf Fremde nehmen. Es ist der Bereich, den die Gesellschaft dem Individuum überlässt und der durch Intimität, emotionale Fürsorge, selbstbestimmte Gestaltung und Eigenkontrolle gekennzeichnet ist. Hier können wir auch unvernünftig sein, etwa rauchen und Alkohol trinken oder gegen medizinische Empfehlungen „verstoßen“ – inklusive dem Recht, alleine zu sein, auch auf die Gefahr hin, zu stürzen. Viele Patienten und Patientinnen haben daher den Wunsch, nach Hause zu gehen, da dieses Umfeld in der Regel auch Stress reduziert und Wohlbefinden und Lebensqualität fördert.

Wenn Fremdbestimmung die letzte Lebenszeit gefährdet

Gerade, wenn der Wunsch besteht, bis zum Tod möglichst selbstbestimmt zu Hause zu leben, ist es oft unerlässlich, über dafür notwendige Dinge zu sprechen und entsprechende, teils ungeliebte, aber erforderliche Maßnahmen einzuleiten. Hier braucht es Feingefühl und Professionalität, damit die Versorgung nicht in die gefühlte oder tatsächliche Fremdbestimmung führt. Schon die Veränderung von Kleinigkeiten kann als tiefgreifender Eingriff empfunden werden. Einen Pflegedienst einzuschalten, sich über eine Patientenverfügung und Vollmacht zu unterhalten, einen Notruf zu installieren oder sogar Hilfsmittel anzunehmen kann Überwindung kosten.

Im Idealfall werden Hilfsmittel und -angebote von den Betroffenen selbst als hilfreich wahrgenommen. Fehlt die Einsicht in die Notwendigkeit der Maßnahmen, ist die Ablehnung meist stärker.

Besonders dann, wenn es den Betroffenen um den Erhalt ihrer „heilen Welt“ geht. Sellner-Pogány (2012) spricht hier von dem Auftrag „Begleite mein Leben zu Hause“. Das Sterben soll in der Planung der Versorgung keinen bzw. nur wenig Raum einnehmen. Pleschberger & Müller-Mundt (2025) zeigen die verschiedenen Wünsche auf, die hinter der Aussage „Zuhause sterben“ stehen können. Dazu gehört eben auch, sich nicht oder nur bedingt mit dem Sterben auseinandersetzen zu müssen.

Jeder Gegenstand und jede Person wirken auf die wohnliche Atmosphäre ein. Ein Pflegebett strahlt erst einmal keinen privat-wohnlichen Charakter aus, mag es noch so sehr durch ein Holz-Imitat an die Häuslichkeit angepasst sein. Und eine Pflegekraft bringt mit ihrer Rolle bestimmte Themen in die Wohnung (Sattelberger 2025). Erschwerend kommen die unterschiedlichen Wünsche und Bedürfnisse von Patienten, Patientinnen, An- und Zugehörigen hinzu. Ein Pflegebett kann im Wohnzimmer für die Angehörigen beruhigend und stimmig wirken, denn sie können so leichter pflegen und fühlen sich vorbereitet. Bei den Patienten und Patientinnen kann der Anblick jedoch das Gefühl auslösen, der Krankheit zu erliegen und aufgegeben zu werden. Das Bett kann für Bettruhe und Geborgenheit oder Bettlägerigkeit und Siechtum stehen (Uzarewicz 2016).

Wie kann das Gefühl von Fremdbestimmung in der Praxis reduziert werden?

Zuhören und ernst nehmen unterstützt den Aufbau von Beziehung. Durch Vertrauen können spätere Empfehlungen oft besser angenommen werden. Die Begleitung durch möglichst feste Ansprechpartner*innen, die Wissen rund um die Biographie und Lebensgewohnheiten haben, ist hilfreich. Fachkräfte oder Ehrenamtliche können selbst ein Teil des Privaten werden, indem sie mit der Zeit als „gerngesehene Gäste“ erlebt werden (Stadelbacher & Schneider 2019). Eine professionelle Zurückhaltung ist hier hilfreich. Gleichzeitig benötigt es die Fähigkeit, eine kompetente und vorausschauende Versorgung aufzubauen. Dies zeigt sich z.B. in der rechtzeitigen Absprache von Zielen und der Schulung und Anleitung von Angehörigen hinsichtlich Krisensituationen.

Es braucht eine klare Auftragsklärung. Nicht selten bestehen zu Beginn noch keine klaren Vorstellungen und Erwartungshaltungen bei den Beteiligten. Sie benötigen meist erst Informationen zu den Möglichkeiten. Darf und soll zu Hause gestorben werden? Geht es darum, nur solange wie möglich zu Hause zu bleiben und dann in ein Hospiz zu gehen? Welche Alternativen gibt es? Es ist wichtig, dass die Betroffenen die Deutungshoheit über die eigene Situation behalten, z.B. Hoffnung auf Besserung zu haben und daher bestimmte Dinge als nicht notwendig anzusehen oder nicht besprechen zu müssen. Die Betroffenen sehen sich zu Hause als die Expert*innen ihres Alltags. Sie wissen, wie etwas abzulaufen hat, ordnen bestimmtem Vorgehen einen Sinn zu. Wenn Angehörige z.B. einen Kaffee zum Hausbesuch anbieten, empfinden sie sich nicht nur als Hilfeempfänger. Sie können etwas zurückgeben, sind Gastgeber.

Bei noch ungewünschten Hilfsmitteln können Zwischenlösungen gesucht werden. Ein Toilettenstuhl kann bereits im Keller stehen, so dass er für den Notfall vorhanden, aber im Alltag nicht sichtbar ist. Je früher die hospizlich-palliative Begleitung beginnt, desto mehr Zeit bleibt, um über Beziehung und Vertrauen behutsam Veränderungen anzuregen. Je mehr die Betroffenen verstehen und selbst mitgestalten können, desto eher schwindet der Widerstand. Wahlmöglichkeiten unterstützen das Gefühl, die Dinge selbst zu steuern (z.B. Standort des Pflegebetts) und die Situation im Griff zu haben.

Es hilft dabei auch, Prioritäten zu setzen. Die Maßnahmen, welche unabdingbar sind, um zu Hause bleiben zu können, sollten erklärt und in kleinen Schritten weiterverfolgt werden.

Hilfreich ist ein prozesshaftes, interdisziplinäres Denken und Vorgehen. Manche Gedanken und Vorstellungen brauchen Zeit, um zu reifen; Druck aufzubauen hilft kaum. Das Aushalten der Diskrepanz zwischen dem, was dringend sein sollte und was sein darf und sein kann, ist für die palliativ-hospizischen Helfenden oft das Schwierigste. Eigene Grenzen und Nöte sollten anerkannt werden und die Helfenden in der Lage sein, auch selbst Hilfe anzunehmen und ins Gespräch zu gehen.

Es bedarf eines sensiblen Umgangs mit der häuslichen Atmosphäre und dem Bewusstsein, diese

beeinflussen zu können – positiv wie negativ. Anstatt das Zuhause zu institutionalisieren, sollte es bis zuletzt um das Gestalten von Leben gehen.



LITERATUR

Pleschberger, S., Müller-Mundt, G. (2025). Der Wunsch zuhause zu sterben – Bedeutung und Implikationen für die Forschung und Praxis aus gesundheitswissenschaftlicher Perspektive. In: Raischl, S., Sattelberger, G., Schneider, W. (Hrsg.). Zuhause sterben. Stuttgart: Kohlhammer.

Sattelberger, G. (2025). Meine Dinge, mein Raum – Wohnen und Privatheit erhalten. In: Raischl, S., Sattelberger, G., Schneider, W. (Hrsg.). Zuhause sterben. Stuttgart: Kohlhammer.

Sellner-Pogány, T. (2012). Zu Hause sterben? – zu Hause leben! Zur Komplexität der Auftragsklärung in der Mobilen Palliativversorgung. In: Wegleitner, K., Heimerl, K., Heller, A. (Hrsg.): Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg: der hospiz verlag.

Stadelbacher, S., Schneider, W. (2019). Was es bedeutet, wenn man zu Hause stirbt – soziologische Überlegungen zu einem besonderen Ort des Sterbens. In: die hospiz zeitschrift, 04/2019, 11-15.

Uzarewicz, C. (2016). Kopfkissenperspektiven. Fragmente zum Raumerleben in Krankenhäusern und Heimen. Freiburg/München: Verlag Karl Alber..



DER AUTOR



Gregor Sattelberger

Leitung ambulanter Bereich im
Christophorus Hospiz Verein
München

089 - 13 07 87 15
sattelberger@chv.org

