

Adieu, Frau Hospiz

LEBENSPHASEN Ursula Diezel hat beim Hospiz Verein Erlangen die Strukturen für die Palliativversorgung mit aufgebaut. Jetzt geht sie in den Ruhestand.

VON EVA KETTLER

ERLANGEN - „Jetzt“, sagt Ursula Diezel, „haben wir Zeit für uns.“ Man meint geradezu, einen kleinen Seufzer der Erleichterung zu hören. Nach 45-jähriger Berufstätigkeit, davon die letzten 20 Jahre beim Hospiz Verein Erlangen, ist Ursula Diezel nun im Ruhestand. Gemeinsam mit ihrem Mann, der ebenfalls Rentner ist, will die knapp 63-Jährige, die im Heßdorfer Ortsteil Röhrach wohnt, diese Lebensphase genießen.

Vielleicht umso mehr, weil gerade sie ganz genau weiß, dass das nichts Selbstverständliches ist. Und dass die gemeinsame Zeit auch jäh zu Ende sein kann.

Das Thema Tod schreckt Ursula Diezel nicht. Mit dem Sterben war sie in ihrer Arbeit oft konfrontiert - direkt und indirekt. Seit 2002 hat sie beim Hospiz Verein Erlangen die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ausgebildet und betreut, die wiederum zahlreiche Menschen in ihrer letzten Lebensphase begleiten. Ab 2003 hat sie den Kinder- und Jugendhospizdienst mit aufgebaut. Mit 20 Jahren Erfahrung sei sie in Erlangen schon ein bisschen „Frau Hospiz“, sagt sie selbst. Eben „bekannt wie ein bunter Hund“.

Das wichtigste der vielen Projekte, in denen Ursula Diezel beim Hospiz Verein eine maßgebliche Rolle gespielt hat, war der Aufbau von Palliavita, der „Spezialisierten Ambulanten Palliativbetreuung“. Diese soll Patientinnen und Patienten ermöglichen, trotz schwerster Krankheit ihre letzte Lebensphase zuhause zu verbringen.

Gegründet wurde Palliavita vom Erlanger Hausärzte-Verein gemeinsam mit dem Hospiz Verein, ab 2010 war auch die Palliativstation der Uniklinik mit im Boot. Als fünf Jahre später das Hospiz- und Palliativgesetz in Kraft trat, war man in Erlangen längst schon gut unterwegs, denn man hatte früh angefangen, sich zu vernetzen. „Das Gesetz hat uns bestätigt“, sagt Ursula Diezel.

Um den historischen Rückblick zu vervollständigen, muss Ursula Diezel nicht lang überlegen. Sie verweist auf die englische Krankenschwester, Ärztin und Sozialarbeiterin Cicely Saunders, die ihre Erfahrungen in der Begleitung Sterbender in dem von ihr 1967 gegründeten St. Christopher's Hospice in London umsetzte. Sie gilt als weltweite Wegbereiterin für Hospizarbeit und Palliativmedizin.

Cicely Saunders sei eine Pionierin in der Schmerztherapie gewesen, führt Diezel aus. Aus der Erkenntnis, dass Menschen nicht schläfrig werden und in eine Abhängigkeitssituation kommen, wenn sie Morphine bekommen, habe sich die palliativmedizinische Versorgung entwickelt. Ab den 1980er Jahren fasste diese auch Fuß in Deutschland. Die erste deutsche Palliativstation nahm an der Uniklinik Köln ihren Dienst auf.

In der Kölner Uniklinik, im Dr. Mildred Scheel Haus der dortigen Palliativstation, machte Ursula Diezel denn auch ihre Palliative Care-Ausbildung. Währenddessen unterrichtete die gelernte Krankenschwester noch in der Krankenpflegeschule in Erlangen zum Thema „Pflege in der Onkologie“ und gab Sterbeseminare.

Dass dieses Thema sei über einen großen Teil ihres langen Berufslebens begleitet hat, entspringt einer persönlichen Motivation. Die gebürtige Unterfränkin hat erlebt, wie ihre Mutter den an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) - Symptome: Lähmungen und Muskelschwund - erkrankten Vater bis zu seinem Tod pflegte. Die Mutter sei auch von anderen Familien im Ort gebeten worden, pflegerisch zu unterstützen. Sie sei zwar keine Pflegerin gewesen, aber „sie hatte so ein Gen“.



Foto: Eva Kettler

Bei einem Kännchen Tee kann Ursula Diezel entspannen. Beim Hospiz Verein Erlangen hat sie in arbeitsreichen Stunden die ehrenamtlichen Hospizbegleiter koordiniert.

Das die Tochter offenbar geerbt hat. Die Erfahrung im Elternhaus hat ihr außerdem klar gemacht, was Menschen alles „wuppen“ können. Angehörige, aber vor allem auch die Ehrenamtlichen, die sich beim Hospiz Verein Erlangen engagieren: Sie haben Ursula Diezels höchsten Respekt. 160 „Ehrenamtler“ sind im Kinder- und Erwachsenen hospizdienst tätig, überwiegend Frauen, wie Diezel auf Nachfrage bestätigt. „Soziale Arbeit, unentgeltlich, an der Basis: Das machen in Deutschland Frauen, kaum Männer“, so ihre nüchterne

„Hospizbegleiter lassen Menschen im Sterben nicht allein

Bilanz.

Eine Arbeit an der Basis, auf die viele Menschen zurückgreifen. 200 Patientinnen und Patienten sind im Lauf eines Jahres mit dem ambulanten Hospizdienst in Kontakt, von der einmaligen Beratung bis hin zur längeren Begleitung. Palliavita wiederum betreut etwa 500 Menschen im Jahr. Zwischen beiden Personengruppen gibt es eine Schnittmenge.

Die Palliativ- und die Hospizversorgung sind in Deutschland getrennt, mit dem - inzwischen gesetzlich verankerten - Anspruch, sich zu ergänzen. Während die eine durchs Hauptamt durchgeführt wird, baut die andere auf dem Ehrenamt auf. „Menschen sind für andere Menschen da und lassen sie im Sterben nicht alleine“, beschreibt Ursula Diezel den ambulanten Hospizdienst. So einfach ist das. Und doch alles andere als einfach.

Sterben ist ein angstbesetztes Thema. Keiner denkt gern daran, und auch nicht an die Versorgung, die bei schwerer, lebensverkürzender Erkrankung nötig wird. Auch für Ärzte sei es schwierig, weiß Diezel, jemandem sagen zu müssen: „Ich kann Sie nicht mehr heilen“. Deshalb, so ihre Forderung, gehöre die Palliativmedizin in die Ärzteausbil-

dung. Zwar hat sie dort inzwischen schon Eingang gefunden, doch es „gibt immer noch viele, die nichts davon gehört haben“.

Im Grunde sei in der „Klinikmühle“ vorgezeichnet, dass weiter therapiert wird. Und dann? Der Patient, um dessen Leben es ja geht und der doch nur schwer einschätzen kann, was auf ihn zukommt, empfindet in der Rieseninstitution Klinik nicht selten ein Gefühl der Hilflosigkeit. Als Laie könne er sich Unterstützung von der Palliativstation oder der Ethikabteilung holen, sagt Ursula Diezel.

Wer von der Klinik nachhause oder ins Pflegeheim geht, kann wiederum Hilfe beim ambulanten Hospiz suchen. Ehrenamtliche Hospizbegleiter sind Ansprechpartner bei vielen Fragen. Sie helfen, den Alltag zu bewältigen, entlasten Angehörige, sind da, wenn jemand gebraucht wird, dem man sich anvertrauen kann. Denn es sei ja nicht immer nur das Gespräch übers Sterben, das gesucht werde, sagt Diezel, „wer stirbt schon 24 Stunden am Tag“.

Bei Tumorerkrankungen, die auf der Skala von „äußerst bösartig“ bis hin zu „gut behandelbar“ rangieren, sei es für Patienten das Wichtigste, das, was der Arzt ihnen mitteilt, erst einmal zu interpretieren und dann zu erkennen, worauf sie sich bei einer Therapie einlassen. Wie hoch sind die Nebenwirkungen, wie hoch die Heilungschancen? Die Patienten müssen entscheiden, was sie tun wollen. Nicht selten spielen dann auch Familienmitglieder eine Rolle, die für oder gegen eine weitere Behandlung sind. Meistens gebe es Ängste, etwas zu versäumen, nicht alles zu tun, was möglich ist. Im Gespräch mit allen Beteiligten seien viel Zeit und Erfahrung erforderlich. Zeit aber ist in Kliniken bei dem wachsenden Druck durch den Personalmangel immer weniger vorhanden.

Zeit zuzuhören nehmen sich ehrenamtliche Hospizbegleiter. Bei ihrer Arbeit werden sie nicht nur mit unterschiedlichen Menschen, sondern auch mit unterschiedlichen Situationen konfrontiert. Auch mit sehr schwierigen. Zum Beispiel, wenn sich Patienten dazu entschließen, sich nicht weiter therapieren zu lassen. Hospizbegleiter sind auch da, wenn es darum geht, in den letzten

Lebenstagen nächtliche Sitzwachen zu übernehmen, damit Angehörige sich ausruhen können. Sie begleiten Patienten zur Therapie, in die Klinik.

Das „Allerschwierigste“ für Patienten und Angehörige sei oft, eine ehrenamtliche Begleitung zuzulassen, denn schließlich kommt da jemand Fremdes in den eigenen Intimbereich - „in mein Schlafzimmer, an mein Bett“. Doch Ursula Diezel weiß auch: „Wenn sie erst einmal akzeptiert haben, dass jemand kommt, dann sind sie erleichtert und fragen sich, warum haben wir das nicht schon früher gemacht.“

Durchaus eine Herausforderung für die ehrenamtlichen Hospizbegleiter kann es sein, sich auf die Verschiedenheit derjenigen, die sie begleiten, einzulassen. Jeder Haushalt, in den sie kommen, ist anders, allein schon, was die Äußerlichkeiten betrifft. Während im einen vielleicht penible Ordnung herrscht, ist es im anderen Extremfall möglicherweise ein Messie-Haushalt, in dem ein Sterbender lebt. Hier wie dort stehen die Menschen im Mittelpunkt.

Zahlreiche Menschen hat Ursula Diezel über all die Jahre hinweg auch persönlich beim Sterben begleitet. Hat sie das emotional sehr mitge-

nommen? Wie nahe ist ihr das gegangen? „Wenn man bei jemandem beim Sterben dabei ist, ist das eine sehr ehrfürchtige Situation“, sagt sie. Die Ehrfurcht - die habe sie bei den vielen Menschen, die sie sterben sah, immer begleitet. „Es ist immer ein ganz einzigartiger Moment.“ Für sie sind es Momente, die sie innerlich

„Für mich war es immer eine Situation voller Ehrfurcht

reicher gemacht haben.

Dennoch: „Es gibt immer noch Situationen, die ich als schwierig empfinde“, sagt sie. Dann, wenn der Sterbende oder sein Umfeld - in der Regel die Familie - die Unausweichlichkeit des Sterbens noch nicht an sich heranlassen und sich vielleicht sogar vehement dagegen wehren. „Für die, die bleiben, ist es dann so, dass sie diesen einzigartigen Moment fast verpassen. In der Trauer wird das sehr schwierig sein.“

Ihr Wissen hat Ursula Diezel auf vielen Ebenen eingebracht. Noch bis Ende 2023 bleibt sie stellvertretende Vorsitzende des Bayerischen Hospiz- und Palliativverbandes, dann zieht sie sich auch hier zurück. Und auch das Unterrichten in der Hospiz- und Palliativ-Akademie im Julius-Spital in Würzburg läuft zum Jahresende aus, „ich kann nur unterrichten, was ich auch tue“.

Nachdem sie die Strukturen in Erlangen mit aufgebaut hat, sei jetzt „eine neue Ära zu erwarten“, meint sie. Durch die Digitalisierung gebe es einen Wandel, „da sind jetzt die Jüngeren gefragt, das auszugestalten“. Wie weit kann man Hospiz-Begleitungen online machen? Das wird eine der Fragen sein, um die es dann geht. „Das will ich nicht mehr machen, weil ich völlig anders geprägt bin“, sagt Ursula Diezel. „Ich will jetzt erst mal in diesem Ruhestand ankommen.“ Langweilig werde ihr nicht werden, meint sie, „dazu bin ich viel zu neugierig.“

IN KÜRZE

Hospizbegleitung

Der Hospiz Verein Erlangen e.V. bietet eine ambulante Hospizbegleitung an. Nach einem ersten Gespräch werden je nach Bedarf Besuche von ehrenamtlichen, eigens ausgebildeten Hospizbegleiterinnen und -begleitern organisiert. Das Ziel der Hospizarbeit ist es, Sterben zu Hause in der gewohnten Umgebung zu ermöglichen. Für Menschen mit schwerer Erkrankung und deren Angehörige wird eine palliativ-pflegerische und psychosoziale Beratung angeboten. Beraten lassen kann man sich auch zu Themen wie Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Weitere Informationen gibt es unter der Telefonnummer [09131] 94056-0 und unter www.hospizverein-erlangen.de **ek**