

Anhörung im Landtag RLP am 29.05.2015 zum Thema Sterbebegleitung

Gisela Textor, Vorsitzende des Hospiz- und Palliativverbandes Rheinland-Pfalz (ehemals Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz)

Der Hospiz- und Palliativverband Rheinland-Pfalz versteht sich als Interessenvertretung aller rheinland-pfälzischen ambulanten und stationären Hospize. Vor ca. 30 Jahren haben sich bürgerschaftlich engagierte Menschen auf den Weg gemacht, die Situation sterbender Menschen zu verbessern. Daraus ist in den 3 Jahrzehnten eine große und erfolgreiche Bürgerbewegung geworden, die mittlerweile diverse Strukturen aufgebaut hat und immer noch mit dem Ziel unterwegs ist, ein Sterben in Würde zu ermöglichen. Zum Selbstverständnis dieser Bewegung gehört es, Sterben als einen natürlichen Teil des Lebens zu betrachten, den es weder zu beschleunigen noch zu verzögern gilt. Im Zentrum der hospizlichen Sorge stehen die Würde des Menschen am Lebensende, die Verbundenheit mit dem Sterbenden und seinen Zugehörigen und die absolute Betroffenenorientierung. Aus diesem Selbstverständnis heraus und aufgrund der langjährigen Erfahrung in der Begleitung lehnen wir aktive Sterbehilfe/Beihilfe zum Suizid in jeglicher Form ab.

Wir verfügen hier in Rheinland-Pfalz über 35 ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste, davon sind zwei ambulante Kinderhospize, 7 ambulante Hospizdienste, 8 stationäre Hospize und ein stationäres Kinderhospiz und 8 SAPV-Teams (spezialisierte ambulante Palliativversorgung).

In den ambulanten Hospizen wurden 2014 3800 Menschen begleitet, 71% davon konnten dort versterben, wo sie leben. Im Land sind ca. 1600 ehrenamtliche HospizbegleiterInnen aktiv. 67% der Begleitungen sind Menschen mit Krebserkrankungen, im stationären Bereich liegt die Prozentzahl bei ca. 90%. Zunehmen werden die Begleitungen von Menschen mit nichtonkologischen Erkrankungen.

Auch in den ambulanten und stationären Hospizen werden wir immer mal wieder mit dem Wunsch nach Sterbehilfe konfrontiert: „Ach, und ich dachte, sie helfen mir jetzt und geben mir eine Spritze/ein Medikament.“ Wo wir sagen müssen, nein, das tun wir nicht, aber wir haben andere Angebote – schau sie Dir an, probiere sie aus, erzähl uns genau, was gebraucht ist.

Ich habe in meinen 20 Jahren Hospizarbeit nicht erlebt, dass der Wunsch geblieben ist, nachdem die Beziehung gebaut war.

Gerda Graf, eine der Pionierinnen der Hospizbewegung, hat Hospiz einmal definiert als Versprechen: ich bin da, ich bleibe da, egal was passiert; ich halte das aus; ich sehe Dich als den Menschen, der Du bist; ich sehe Dich mit all Deinem Leben, Deinen Wünschen und Ängsten.

Diese uneingeschränkte Annahme des Anderen in seiner Einzigartigkeit, die absolute Betroffenenorientierung macht Hospiz aus und unterstützt die Betroffenen und ihre Angehörigen, ihren Weg zu gehen. Das benötigt viele Zeitressourcen und ist nur möglich, wenn entsprechende finanzielle Förderung vorhanden ist.

Sterben geht uns alle an. Prof. Werner Schneider spricht von einer gesellschaftlichen Neuordnung des Lebensendes: „Man stirbt nicht mehr einfach so.“ Wir sehen uns gezwungen, unser Sterben zu organisieren und zu planen. Aber können wir das überhaupt? Wir leben nicht mehr in der Sicherheit, dass Angehörige zur Verfügung stehen. Immer mehr Menschen leben alleine, Kinder sind weit entfernt, soziale Netze bestehen mitunter nicht mehr. Viele von uns haben keine Erfahrung mehr im Umgang mit Sterben. Macht das allein nicht schon Angst?

Was wünschen wir uns denn? Sind wir nicht eher damit beschäftigt, zu formulieren, was wir uns nicht wünschen?

Entspringt der Ruf nach Legalisierung der Beihilfe zum Suizid nicht aus einer Sorge heraus? Begriffe wie Selbstbestimmung und Autonomie werden genannt. Ich frage mich, ob ich wirklich mein Leben lang selbst bestimmt bin? Sind wir Menschen nicht soziale Wesen, die angewiesen sind auf andere? Ist es wirklich meine Angst vor Abhängigkeit? Oder geht es vielleicht eher um das WIE einer evtl. notwendigen Fürsorge, wenn wir uns nicht mehr selbstorgend kümmern können. Wir wollen anderen nicht zur Last fallen – das wird häufig zwischen den Beteiligten gar nicht ausgesprochen. Wo ist diese solidarische Gesellschaft, in der man sich umeinander kümmert, sorgt?

Und wie ist das mit dem unerträglichen Leid? Cicely Saunders, die Begründerin der modernen Hospizbewegung, hat den Begriff ‚total pain‘ geprägt. Ein Schmerzempfinden, das nicht nur auf den physischen Schmerz begrenzt ist und somit mehr braucht als Schmerzmedikation. Wir wissen aus den Begleitungen, dass mitunter noch so gute und ausgefeilte Schmerzkombinationen nicht wirklich entlasten und lindern. Es braucht den ganzheitlichen Blick auf die Situation: Ich muss vielleicht Kinder zurücklassen, deren Versorgung evtl. auch noch nicht gesichert ist. Ich bin sozial isoliert aufgrund von Schwäche oder großflächigen Wunden. Ich muss mich von meinem Leben verabschieden usw. Unter was leiden Menschen mehr, unter der großflächigen Wunde im Gesichtsbereich oder vielleicht unter dem Gefühl, für andere unangenehm zu sein. Der Kontakt mit schwerstkranken und sterbenden Menschen, der ja oft von der Gemeinschaft vermieden wird, hat viel zu tun mit Angst, Unsicherheit, Hilflosigkeit: Wie soll/kann ich dem anderen begegnen? Was Sterbende und ihre Angehörigen nicht brauchen, ist Mitleid und Trost im Sinne von „Das wird schon wieder!“.

Wie oft hören wir in unseren Begleitungen: „Wir konnten uns nicht vorstellen, den Vater nach Hause zu holen. Wir waren unsicher, hatten Sorge, dass wir das nicht schaffen, wussten nicht, was auf uns zukommt. Wir hatten keine Vorstellung, wollten aber den Wunsch des Vaters erfüllen, Zuhause zu sterben.“

Es ist schön, zu erfahren, dass es möglich ist, Familie, Freunde und/oder Nachbarn soweit zu stärken und zu befähigen, dass sie die letzten Tage oder Stunden das ‚Ruder selbst in die Hand nehmen‘. Dazu benötigt es Zeit und gute Vorbereitung: Die Zugehörigen wissen, was wie passieren könnte, sind darauf vorbereitet, was sterben bedeutet, fühlen sich sicher, da sie Menschen anrufen können, wenn es nicht geht. Sie sind abgedeckt mit Notfallmedikamenten, über deren Einsatzmöglichkeit sie wissen und wie sie selbst handeln können.

Professionelle Helfer müssen lernen, sich am Sterbebett zurück zunehmen. Der letzte Blick, die letzte Berührung, die letzten Worte gehören nach Möglichkeit vertrauten Menschen. Ziel muss es bleiben, Angehörige so zu unterstützen und zu entlasten, dass sie sowohl ein Sterben Zuhause zulassen können, als auch die Kraft und Ressourcen haben, das gut tun zu können. Dazu braucht es ein gut funktionierendes Netzwerk von Pflegenden und Medizinern zusammen mit weiteren Professionen, die gebraucht sind.

Wir haben gerade letzte Woche mit viel Aufwand und Zusammenarbeit vieler ein 17jähriges Mädchen von einer Intensivstation (2 Std. entfernt) nach Hause geholt. Sie ist nach 45 Minuten verstorben. Hat sich der Aufwand gelohnt? Ja, sagen wir. Die gesamte Familie konnte Abschied nehmen (Vater, Mutter, zwei Geschwister, Großeltern). Die Tochter konnte noch verbalen und Berührungskontakt mit ihrer Mutter aufnehmen. Die Professionellen waren da, blieben aber im Hintergrund.

Wir wissen aus unserer Trauerarbeit, wie wichtig es ist, Abschied nehmen zu können. Die wenigsten Trauerbegleitungen kommen aus den Reihen der Hinterbliebenen aus unseren Begleitungen. Da scheint es eine Verbindung zu geben zum abschiedlich Leben in der Zeit des Sterbens hin zur Bewältigung der Trauer. Trauer ist immer schwer und schmerzhaft, wird aber anscheinend anders verarbeitet, wenn ich mich gut verabschieden konnte.

Was macht für mich die Hospizarbeit so wertvoll? Ich lerne durch den Kontakt mit Sterbenden ganz viel für mein Leben. Es gibt viel Toleranz in Bezug auf Wertemaßstäbe – nicht alle von uns verstehen unter Würde das gleiche. Es war schwer zu lernen, dass jedes Sterben anders verläuft und unsere Bemühungen ins Leere laufen. Wir hatten die Idee, jedem Menschen Lebensqualität zu ermöglichen. Aber auch die definiert jeder Mensch anders. Aktuell eine sterbende Frau, die mit ihrem Mann in einer kleinen Wohnung lebt mit 18 Katzen und einem Hund. Sie können sich sicher vorstellen, wie das eigene Hygieneverständnis und die Geruchsbelastung die Begleitung beeinträchtigen.

Wir begrüßen das geplante Hospiz- und Palliativgesetz. Es trägt dazu bei, den Leitsatz aus der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen „Jeder Mensch hat das Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen“ ansatzweise zu ermöglichen. Die Umsetzung wird viel Absprachen und damit Zeit benötigen. Hoffen wir, dass Konkurrenz und ökonomische Interessen einzelner nicht das Gelingen gefährden. Rheinland-Pfalz hat schon 1997 neben die rein ehrenamtlich tätigen Menschen eine hauptamtliche Säule aufgebaut. Die hauptamtlichen Hospizschwestern, wie sie damals und zum Teil heute noch heißen, waren nicht nur zur Vorbereitung und Koordination der ehrenamtlichen Arbeit zuständig, sondern machten schon früh Palliativberatung. Hier gibt es mittlerweile viel geballte Kompetenz. Wir wünschen uns für Rheinland-Pfalz, dass diese bestehenden Strukturen ausgebaut und erweitert werden.

In einer Gesellschaft, in der immer mehr ältere/alte Menschen leben, wird es zudem dringend erforderlich sein, die Bedingungen in den Altenhilfeeinrichtungen zu verbessern. Hier braucht es neben fachlicher Kompetenz viel mehr Zeitressourcen für die einzelnen MitarbeiterInnen. Wenn eine Mitarbeiterin nachts für 80 BewohnerInnen zuständig ist, wird für sterbende Menschen und ihre Angehörigen/Zugehörigen zu wenig Zeit und Raum sein. Es muss möglich sein, in einer Altenhilfeeinrichtung gut versorgt (palliativpflegerisch und – medizinisch) zu leben bis zum Schluss.