

**Wenn das Leben sich neigt**

Wer wird da sein, wenn es so weit ist?

Der Hospizverein und seine achtsame Befassung mit dem Lebensende

Vortrag und Diskussion

Referentin: **Maria Moser**

Erwachsenenbildnerin, Leiterin des Hospiz-Teams St. Stefan ob Stainz

Montag, 16. November 2009, 19.00 Uhr, Pastoralraum der Pfarre Fernitz

Ende: 21:00 Uhr

Mein Name ist Maria Moser. Ich arbeite seit 10 Jahren ehrenamtlich in der Hospizbewegung und hauptamtlich in der Hauskrankenpflege bei der Betreuungsgruppe St. Stefan ob Stainz.

Ich bin hierher eingeladen worden, um mit Ihnen über meine Erfahrungen als Hospizbegleiterin zu sprechen und um Ihnen die Institution Hospizverein Steiermark vorzustellen, die sich besonders um die Menschen in ihrer letzten Lebensphase bemüht.

Worum geht es nun in der Hospizbewegung? Es geht um Lebensbegleitung bis zuletzt

- **Menschliche Zuwendung auch** für schwerkranke und sterbende Menschen

**Aber:**

Hospiz hat deshalb nicht ausschließlich nur mit dem unmittelbaren Sterbeprozess zu tun sondern auch mit Krisen im Laufe eines Lebens, wo es gut tut jemanden zum Reden zu haben.

- Z. B. Wenn Angehörige ein Familienmitglied bis zum Tod pflegen möchten –aber im Berufsleben stehen: → sie brauchen besondere Unterstützung - **Familienhospizkarenz**
- Oder: wenn jemand in gesunden Tagen Sorge hat, dass seine Wünsche bezüglich seiner letzten Lebensphase nicht respektiert werden weil er z.B. nicht mehr sprechen kann. Nicht mehr sagen kann, dass er keine lebensverlängernden Maßnahmen haben möchte. Dass ihm z.B. keine PEG Sonde gesetzt werden soll (Perkutane Endoskopische Gastrostomie)  
= durch die Haut hindurch operative Eröffnung des Magens; ein kleiner Schlauch, durch den dann die sog. Anstronautenkost mittels einer Spritze eingebracht wird, sodass der Patient ernährt wird ohne dass die Nahrung den Weg durch den Mund Rachenraum, Speiseröhre nehmen muss.  
→ Dann ist es hilfreich eine Patientenverfügung gemacht zu haben, wo genau das drinnen stehen kann.
- Oder z. B. die Plattform „Wenn Lebensanfang und Lebensende zusammenfallen“, wo es darum geht Eltern, die ein Kind vor während oder nach einer Geburt verloren haben, zu begleiten.
- Und schließlich dann– wenn Menschen jemanden verloren haben und dann allein weiterleben müssen – sie finden in der Trauerbegleitung Hilfe.

Wenn es um die letzte Lebenszeit eines Menschen geht, dann setzt sich die Hospizbewegung sehr stark ein

- **für eine optimale Schmerztherapie und Symptomkontrolle**

d.h. wenn das Stadium der Krankheit so weit fortgeschritten ist, dass eine Heilung nicht mehr möglich ist, wird größtes Augenmerk auf die Beherrschung der Schmerzen und Linderung aller Krankheitsbeschwerden gelegt. Sodass auch diese Zeit für den Patienten noch gut gelebt werden kann.

Für medizinischen Bereich in diesem Zusammenhang sind die Palliativstationen bzw. die mobilen Palliativteams im Einsatz, zu denen ich später noch kommen werde.

Die Hospizbewegung hat bereits eine lange Tradition

Das Wort Hospiz kommt vom lateinischen hospitium = Gastfreundschaft – Herberge; Raststätte – Ruheplatz

Hospize waren Rasthäuser, die an gefährlichen Passstraßen für Pilger und Reisende offen standen.

Um die Mitte des 19. Jahrhunderts hatte Mary Aikenhead in Dublin den Orden der „Irischen Schwestern der Barmherzigkeit“ gegründet und dafür ihr Haus zur Verfügung gestellt.

Aufgabe der Schwestern dieses Ordens war die Pflege und Sorge um Sterbenskranke. Sie gab ihrem Haus den Namen Hospiz, weil sie den Tod nicht als Ende verstand, sondern als Durchgang, als Reise in eine neues Land.

Im 20. Jahrhundert müssen vor allem 2 Frauen genannt werden, die die Hospizbewegung sozusagen entfacht bzw. auch stark geprägt haben.

Zum einen die Krankenschwester und Ärztin Dr. Cicely Saunders:

Sie kämpfte in England für einen **Ort** wo Schwerstkranke und Sterbende in Würde ihr Leben bis zum letzten Atemzug leben können.

Als junge Krankenschwester verliebte sie sich in einen ebenso jungen jüdischen Flüchtling aus dem Warschauer Ghetto, der an Lungenkrebs erkrankt war und der nicht mehr geheilt werden konnte. Sein Name war David Tasma. Sie verbrachten viel Zeit miteinander. Gemeinsam träumten sie von einem Haus, wo alles vorhanden war, was Menschen in ihrer letzten Lebenszeit dringend brauchten. Wo ihnen geholfen werden könnte, wenn sie starke Schmerzen haben, wo jemand bei ihnen wäre, wenn es dem Ende zugehe.

David sagte einmal „Wenn es dieses Haus geben könnte, ich möchte ein Fenster darin sein“

Er vermachte ihr alles was er hatte, ca. 500 Pfund. Das wären umgerechnet ca. 750 Euro.

Nach seinem Tod begann Cicely Saunders Medizin zu studieren und promovierte mit 39 Jahren zum Dr. der Medizin. Gleichzeitig begann sie 100e Bittbriefe zu schreiben und wohlhabende Personen zu kontaktieren, um Geld für dieses Haus aufzutreiben.

1967 gelang es ihr – sie konnte das St. Christophers, das erste Hospiz im Süden von London eröffnen, das zum Mutterhaus der modernen Hospizbewegung wurde. Bei der Eröffnungsrede sagte sie: „Ich habe 19 Jahre gebraucht, um ein Heim um Davids Fenster zu bauen.“

Sie starb vor 3 Jahren eben in diesem St. Christopher's.

Die 2. Frau, von der ich vorhin sprach, ist eine Schweizerin Dr. Elisabeth Kübler-Ross. Sie ist eines von Drillingen und weiß was es heißt „nicht wahrgenommen zu werden“ (Beispiel Bad) Sie studierte Psychiatrie und heiratete nach ihrem Studium den amerikanischen Arzt Dr. Emanuel Ross, mit dem sie in die USA ging, wo sie sich schon sehr bald mit Schwerstkranken und Sterbenden beschäftigte. Ihr Buch „Interviews mit Sterbenden“ wurde ein Welterfolg und in viele Sprachen übersetzt.

Und während sich Cicely Saunders für eine Schmerztherapie und menschliche Zuwendung einsetzte, kämpfte Elisabeth Kübler Ross dagegen an, dass niemand über Tod und Sterben sprechen wollte - im Pflegepersonal nicht und auch nicht mit den Sterbenden, selber schon gar nicht. Es lag und ich wage zu behaupten liegt auch heute noch ein starkes Tabu über allem, was mit Tod und Sterben zusammenhängt.

Sie setzte sich als erste für ein offenes Gespräch mit Sterbenden ein. Sie hatte herausgefunden, dass das ein Anliegen der schwerkranken Patienten ist, dass sich jemand getraut, mit ihnen über ihren Zustand zu reden, dass sie wahrgenommen werden. Dass das, was mit ihnen geschieht, von anderen gesehen wird.

Denn sie selbst haben in den meisten Fällen Bescheid gewusst.

Das war eine Zeit, als man die Sterbenden auf den Stationen noch verheimlichte - zumindest in Amerika.

Nach dem Erscheinen ihres Buches „Interviews mit Sterbenden“ wurde Elisabeth Kübler-Ross in dem Krankenhaus, in dem sie angestellt war, entlassen, weil die Krankenhausleitung befürchtete, dieses Buch könnte ein schlechtes Licht auf die Klinik werfen.

Aber es ist noch gar nicht so lange her, dass auch in unseren Krankenhäusern die sterbenden Personen ins Badezimmer geschoben wurden. Vielleicht können sich manche von ihnen noch daran erinnern.

Dr. Kübler Ross sagte einmal: einer unserer Erfolge ist, dass wir den Tod von der Toilette geholt haben.

Sie erkannte auch, dass es so etwas wie einen regelmäßigen Verlauf im Sterbeprozess gibt und dokumentierte zum ersten Mal die so genannten Sterbephasen.

1977 hält sie einen Vortrag in Graz und legt damit den Samen für die Hospizbewegung in der Steiermark. 1993 wurde der Hospizverein gegründet. (Beiblatt)

Mit dem Hospizverein begann die konkrete Arbeit in Graz und bald auch in der ganzen Steiermark.

Interessierte Personen machten eine sog. Hospizausbildung und gründeten ein Hospizteam, wo sie wiederum Ausbildungen organisierten; sozusagen im Schneeballsystem verbreitete sich die Hospizbewegung in der ganzen Steiermark.

1994 entstanden Teams in Bad Aussee und Hartberg,  
1997 in Judenburg, Knittelfeld und Deutschlandsberg  
1998 folgten St.Stefan ob Stainz, Voitsberg und Weiz und so weiter...

Seit 2001 gibt es ein flächendeckendes Netz von Hospizteams in der ganzen Stmk, d.h. in jedem Bezirk gibt es mindestens ein Team - in Deutschlandsberg gibt es 2, im Bezirk Liezen gibt es sogar 4 Teams.

Seit 2002 gibt es auch bei uns ein Haus für Schwerstkranke und sterbende Personen, das Albert Schweitzer Hospiz im Geriatrischen Zentrum in Graz mit 12 Betten.

In dieser Zeit entstehen auch die ersten 2 Palliativstationen in der Stmk. bei den Elisabethinen in Graz und im LKH auf der Uni Klinik.

Mittlerweile gibt es auch schon mobile Palliativteams in Hartberg, Fürstenfeld, Bad Aussee und Graz. Seit September 2005 auch in Leoben, und Deutschlandsberg seit dem vergangenen Jahr.

Palliativa sind Mittel, die gegen Symptome wirken – nicht aber geben ihre Ursachen (Pschyrembel) Palliare lat.= mit einem Mantel bedecken

**Ziel ist nicht die Heilung - sondern höchstmögliche Lebensqualität**

d.h. die Menschen wissen, dass sie nicht mehr gesund werden. Es wird alles getan, dass die Schmerzen geringer werden und sich der Patient auch sonst wohl fühlen kann. Wir vom Hospizteam arbeiten ganz eng mit dem Palliativteam zusammen.

Und ich sage Ihnen: diese Mobilen Palliativteams sind ein Segen für die Menschheit. Wir haben nun schon oft mit dem Team aus DL zusammengearbeitet und konnten sehen, um wie viel besser es den Patienten und auch den Angehörigen in der schwierigen Situation der letzten Lebenszeit geht. Die Patienten bekommen, wenn sie es brauchen, eine sog. Schmerzpumpe. Das ist ein Kasterl, vollgefüllt mit Schmerzmittel. Es wird eine Leitung gelegt in die Vene des Patienten und in regelmäßigen Abständen wird eine Dosis Schmerzmittel automatisch abgegeben. Gleichzeitig hat der Patient die Möglichkeit 4 oder 5 mal pro Tag selbst auch noch draufzudrücken, wenn er spürt, dass die Schmerzen stärker werden.

Christa Gosch, die leitende Schwester vom Palliativteam, hat uns gesagt, dass die Patienten dieses Selbstdrücken weit hinaus zögern. Allein das Gefühl zu haben, sie können - wenn sie es für nötig halten - selbst was gegen ihre Schmerzen tun, erleichtert die Situation um vieles.

**Sowohl im Palliativbereich als auch in der Hospizbegleitung steht der ganzheitliche Mensch im Mittelpunkt**

und der hat viele Bereiche z.B.

**den körperlichen Bereich:**

Neben Pflege und Schmerztherapie ist zu bedenken, dass körperliche Schmerzen auch außerhalb des Körpers entstehen können

z. B. wenn es noch unerledigte Sachen gibt

vielleicht alte Kränkungen und Streitigkeiten aus der Vergangenheit, die dem Patienten heute leid tun, wo er sich möglicherweise versöhnen möchte.

Wenn es dann möglich wird – die Person, um die es geht, ausfindig zu machen und eine Versöhnung kommt tatsächlich zustande – was glauben Sie, welche Erleichterung es für den Patienten ist!

Die Angehörigen sind da ganz wichtig.

Oder wenn er selbst Kränkungen in der Vergangenheit erlitten hat kann es sein, dass die jetzt wieder hoch kommen und erneut wehtun. In solchen Fällen können Schmerzen auftreten, Schmerzen können aber auch mit der Angst vor Veränderung der Lebensumstände zu tun haben, z. B. Einweisung in ein Krankenhaus oder Pflegeheim

Für diese Art von Schmerzen werden Schmerzmedikamente allein nicht reichen, es muss auch über diese belastenden Situationen gesprochen werden

Manchmal tun sich da fremde Personen leichter als Familieangehörige.

**Im psychischen Bereich:**

Erleben wir gerade bei den Menschen in der letzten Lebensphase eine Vielzahl von heftig schwankenden Gefühlen wie Angst, Wut Unsicherheit, Trauer, Enttäuschung, Beschuldigungen, Hilflosigkeit, Aggression, Ohnmacht, Resignation und Hoffnungslosigkeit.

Die Patienten ziehen Lebensbilanz sie blicken zurück auf ihr bisheriges Leben mit all den schönen und auch den schwierigen Seiten und schauen andererseits auch voraus, wo sie sich oft mit einer Fülle von ungelösten Problemen und Fragen konfrontiert sehen.

Auch hier steht wieder das Gespräch im Mittelpunkt, es geht darum für diese Menschen Zeit zu haben, da zu sein und zuzuhören, um ihnen dadurch die Möglichkeit zu geben, in einer verständnisvollen Atmosphäre über alle Gefühle sprechen zu können.

Diese Zeit ist für **alle Beteiligten sowohl Patienten als auch Angehörige sehr schwierige**, weil sich alle hilflos fühlen. Diese Hilflosigkeit gemeinsam auszuhalten ist – so glaube ich - die größte Herausforderung. Beispiel: Chaos

Im **sozialen** Bereich:

z.B. wenn die Angehörigen und Freunde sich immer mehr zurückziehen. – vielleicht nicht mehr soviel Zeit für Besuche haben.

(Viele glauben auch, der Besuch nützt nichts mehr, weil der Patient ohnehin nicht mehr reden kann.

Oder scheinbar nichts mehr mitbekommt.

Wir wissen heute, dass das Gehör das am längsten funktionierende Sinnesorgan ist und der Patient durchaus spüren wird, dass jemand da ist, auch wenn er sich nicht äußern kann.

Für die Angehörigen sind Besuche enorm wichtig, weil sie dadurch wissen, dass sie nicht vergessen werden in ihrer Situation.)

Unser Anliegen ist zum Einen die Aufklärung über diverse soziale Einrichtungen und Hilfen vor Ort.

z.B. gibt es eine Hauskrankenpflege? Welches Palliativteam kann hier angefordert werden? Kann das Angebot der Familienhospizkarenz in Anspruch genommen werden?

Und natürlich auch unser Angebot regelmäßig zu kommen - im Reden können die Menschen oft erst ihre Gedanken ordnen. Wir sind nicht da um Ratschläge zu geben.

Zum Anderen geht es hier aber auch darum, der von uns immer wieder erlebten Einsamkeit und Isolierung von schwerkranken Menschen und ihren Angehörigen entgegenzuwirken.

Die **Angehörigen** fürchten sich oft davor, den anstehenden Anforderungen nicht mehr gewachsen zu sein. Ein vertrauensvolles Verhältnis zum Hausarzt / zur Hausärztin ist hier besonders entlastend.

Beispiel: Was kann man tun, wenn der Patient nicht mehr richtig essen mag?

Mit dem Arzt kann man beizeiten schon diese Dinge besprechen und eine Patientenverfügung ausfüllen

oder einen Stellvertreter in Gesundheitsangelegenheiten bestellen, der dann für einen sprechen kann, wenn man dazu selber nicht mehr in der Lage wäre.

### **Zur ganzheitlichen Begleitung gehört aber immer auch die spirituelle Dimension**

Hier geht es um Glaubensfragen, Fragen nach dem Sinn des Lebens, Fragen nach dem Wert des eigenen Lebens; die Konfrontation mit denjenigen Dingen, von denen man glaubt, sie in der Vergangenheit falsch gemacht oder überhaupt versäumt zu haben.

Aber auch Fragen nach dem, was nach dem Tod kommt.

Hier ist es Anliegen der überkonfessionellen Hospizbewegung in Zusammenarbeit mit der Seelsorge auf die jeweiligen Wünsche des Patienten einzugehen und vor allem wieder zuzuhören.

Denn gerade in diesem Bereich sind wir sehr oft mit Fragen konfrontiert, auf die niemand von uns eine allgemein gültige Antwort geben kann.

Wer Sterbende begleitet, erlebt immer wieder die Diskrepanz zwischen dem, was er eigentlich tun will und dem, wozu er sich im Stande fühlt. Deshalb stellt sich die Frage, ob man es lernen kann, dem Sterbenden beizustehen:

Sterbebegleitung ist kein Auftrag für hochspezialisierte Fachleute, sondern eine allgemein menschliche Aufgabe.

Eine Grundvoraussetzung ist das Hospizgrundseminar. Hier befasst man sich sehr stark mit den eigenen Gefühlen zum Thema Krankheit, Tod und Sterben.

Man lernt eine wertschätzende Art der Gesprächsführung kennen und übt diese auch – denn darum geht es nämlich.

Der Patient muss spüren: „Ich bin dem, der da mit mir spricht wichtig. Er nimmt mich ernst. Ich kann so sein wie mir zumute ist. Ich darf alles sagen, brauch keine Angst haben, dass der dann nicht mehr wiederkommt. Brauch auch keine Angst haben, dass ich dem was aufbürde, was zu schwer für ihn

ist.“ Denn das ist ja oft der Grund, warum das Reden mit der eigenen Familie so schwer wird.

Weil der Patient sieht, wie schwer die Situation für die Angehörigen sowieso schon ist und wenn er dann noch redet von Dingen die z.B. seinen Abschied betreffen, dann will er das seinen Angehörigen einfach nicht noch dazu aufbürden.

Insofern ist es eine Erleichterung wenn jemand „fremder“ kommt.

Der kann sich wohlwollend an das Bett des Patienten setzen und da sein, hören was kommt. Und wenn der Patient nicht reden will, ist der Begleiter geschult dafür, auch einmal Stille auszuhalten. Nur die Hand zu nehmen und zu halten.

Jeder Mensch hat seinen eigenen Zugang. Jeder Mensch ist einzigartig - sowohl als Hospizbegleiter, als auch als Patient, als auch als Angehöriger.

Wir müssen lernen zu akzeptieren, dass Hilfe nicht immer möglich ist. Man kann nicht alles wissen und auf alles eine Antwort haben.

Das Ziel der Sterbebegleitung ist auch nicht, immer unbedingt eine Lösung zu finden, sondern einfach da zu sein.

Für den Sterbenden ist es nicht so wichtig, dass er Antworten bekommt, das hat schon Elisabeth Kübler Ross herausgefunden, sondern darum, dass es jemand aushält, mit all diesen offenen Fragen bei ihm zu bleiben.

Der Begleiter muss nicht der große Experte sein, der in allem Bescheid weiß, sondern ein Mensch, der einfach da ist – und zuhört.

Elisabeth Kübler Ross sagte einmal: „Letzten Endes ist es dies, worum es in der Frage um Leben, Sterben und Tod geht: das Leben anderer zu berühren und damit auch sein eigenes zu bereichern.“

Und unser Leben wird bereichert das kann ich ihnen versichern: Mit einem Lächeln, einem Händedruck, mit einer Umarmung, mit wunderbaren Begegnungen.

Herzlichen Dank