



©Peter Ries Düsseldorf / pixelio.de

## „Beim Sterben begleiten“

CHRISKA VON FUCHS

### Situationsbericht und Wünsche einer Betroffenen

Es ist kein Lamentieren auf hohem Niveau, sondern ich wurde zum Schreiben gedrängt. Ich habe viele Leidensgenossen – arm und reich. Wir sprechen hier also von dem Phänomen des Alterns heute und in der Zukunft unserer Kinder. Es zeichnet sich aus durch höhere Lebenserwartung, was durchaus nicht gleichbedeutend ist mit Lebensqualität, auch wenn genügend Geld vorhanden ist. Ich selbst war freiwillig immer ziemlich mittellos, das war oft ein Problem, aber es machte mich auch unabhängig. Heute sehe ich das mehr denn je so. Bei mir ist nicht ganz so viel zu holen, ich kann mich leichter unbeobachtet „verkrümeln“. Das werde ich jetzt tun. Geld macht den Markt nur umso gieriger und uns zum Spielball dieser Mechanismen, obwohl die Werbung und die öffentliche Sicht uns Anderes vermitteln will. Manche erreichen ein hohes Lebensalter bei guter Gesundheit, andere aber sind verbraucht, die Weichen waren schon bei dem Säugling im Krieg falsch gestellt. Die alten Familienstrukturen sind auseinander gebrochen, womit ich nicht sagen will, dass früher in den Großfamilien alles besser war. Wir Alten heute müssen uns alleine durchschlagen und

werden in unseren Nöten nicht verstanden. Wir sind auf uns gestellt in diesem neuen Markt - ein gnadenloses Hai-fischbecken! Die Jungen verstehen unsere Befindlichkeiten nicht, haben Stress und Sorgen, somit gar keine Muße für Reflektion. Das war bei mir in jungen Jahren ebenso. Meine krebserkrankte Mutter warnte mich. Sie hatte mehr Zeit sich zu informieren. Selbst die gut ausgebildeten Kräfte, die mit Engagement an das Thema herangehen, bekommen heftige Probleme, wenn sie das Windeln nicht im Minutentakt schaffen. Nirgends wird so offen und gelassen über den Suizid gesprochen wie bei uns Alten. Nicht jeder empfindet dieses „Geschenk“ eines langen Lebens als beglückend. „Wann kann ich mich endlich einmal beruhigt zurücklehnen?“ Ich werde es nie können! Der Markt hat mich, mein Wohlergehen nicht im Fokus, obwohl ich vielleicht unter den schwierigsten Bedingungen Kinder und Enkel großgezogen, Eltern gepflegt und in der Nachbarschaft geholfen habe... Frauen leisten oft ganz unspektakulär vieles Notwendige (den „Kitt“). Ohne sie ginge es für so manchen nicht mehr weiter. Dafür werden sie noch nicht einmal in den eigenen Reihen geachtet und wegen ihres „Helfersyndroms“ belächelt.

Chronisch Kranke wie ich hatten ein Leben lang Probleme, jeder Tag musste schon in der Schulzeit irgendwie neu gemeistert werden. Schmerzen waren der ständige Begleiter, sie machten uns aber irgendwie auch stark, zum Kämpfer.

### **Man kann Hilfe leisten und trotzdem Kosten sparen!**

Die Prämissen müssen grundlegend geändert werden. Marktwirtschaft ist unser aller Ruin. Ich selbst stecke seit 4 Jahren mitten in dem Schlamassel, eigentlich aufgeben zu müssen und in ein Heim zu gehen, das ich zum Glück nicht bezahlen kann. Für mich ist das Leben nicht mehr ohne Hilfe zu bewältigen. Ich bewege mich oft außer Gefecht und wechsele nur den Standort TV Sessel mit verstellbaren Positionen und Bett, ohne mich noch umzuziehen. Ich bin aber noch autonom und dabei wird es auch bleiben. Ich habe endgültig entschieden (wider besseres Wissen, was die Versorgung angeht), daheim zu leben und auch zu sterben. Mein Arzt kennt mich gut und versteht sehr viel von Palliativmedizin, er ist darin ausgebildet, seine Kollegin geht mit ihm konform. Die beiden werde ich selbst aber wohl kaum erreichen, wenn die Praxis geschlossen ist, denn eine Vernetzung gibt es hier nicht. Einen Notdienst habe ich aus gutem Grund noch nie geholt. Alles werde ich wohl heimlich bewerkstelligen müssen und ich darf mich nicht dabei erwischen lassen (in der Stadt geschieht so etwas ständig). Was früher eigentlich ganz normal war und auch noch heute der Wunsch der meisten Menschen ist, lässt sich kaum noch realisieren.

Salutogenese ist ein Grundpfeiler meines Tuns. Ich greife auf eigene Ressourcen zurück und hole mir Mitstreiter. Die sind aber sehr dünn gesät in diesem Nest, wo die Dümmsen am lautesten den Ton angeben und alles blockieren. Keiner wagt ihnen zu widersprechen, obwohl sie von vielen durchschaut werden. Der „Rückzug in die Isolation“ gibt mir diesmal den größten Halt und die größte Freiheit. Ich schaue nicht mehr ängstlich, was Neider mir antun. Ich ziehe mich in Gefilde zurück, in denen ich unauffindbar bin, wo mich keiner stört und ich furchtlos noch einiges auf den Weg bringen kann, was mir unter den Nägeln brennt.

Altersverfall können wir nicht aufhalten. Man kann die letzte Zeit sinnvoll nutzen, um die Lebensbilanz zu ziehen und noch einiges zu ordnen. Das finde ich schön.

Kreativität, Gestaltungsmöglichkeiten – das ist „Flow“ (Mihaly Csikszentmihalyi). Damit habe ich mir in schwierigen Situationen oft helfen können, lange bevor ich diese Deutung überhaupt kannte. Man kann sich innerlich entziehen, im FLOW auf eine andere Ebene kommen, aber natürlich sind die praktischen Probleme damit nicht gelöst, wenn nicht durch Ruhe und Abstand die „zündende Idee“ auftaucht. Ich habe nun eine Möglichkeit gefunden, wieder zu malen. Das war immer eine sehr wichtige Komponente, um mich von der trostlosen Gegenwart und den ungelösten Problemen zu lösen, und ich bin trotz der unfähigen Hände und des schlechten Sehvermögens durch Zufall auf

die Möglichkeit des Malens am Computer gestoßen. Es gibt mir den „Kick“ und wieder den Zugang zum FLOW. - Alles ist eindeutig schlechter geworden, die Knie versagen immer mehr, die Hände, der Schwindel... Dennoch kämpfe ich wieder, und das ist salutogenetisches Denken und Tun. Eine Chance, zu gewinnen sehe ich nicht, aber vielleicht kann ich ein Vorreiter sein?

Für mich ist es auch wichtig, schriftlich aus meiner stillen Klausur noch unerschrocken ein paar Dinge auf den Weg zu bringen, die sich unbedingt ändern sollten, Richtungen für Kinder und Enkel anzustoßen, etc.

### **Das Alter**

Je mehr Menschen ihre Stimme erheben, desto besser ist es. Die jungen Menschen, die das Alter scheuen, sich nicht damit befassen wollen und können, wären besser vorbereitet auf eine nunmehr sehr lange Lebensspanne. Und wir sind von der Natur auch nicht dafür ausgerüstet. Wir zahlen einen hohen Preis. Wer Angst vor dem Sterben hat, der mag das tun. Osteoporose und all die neuen Krankheiten, die diese Verlängerung des Lebens mit sich bringt, können nun zum Glück oft gelindert werden, sie ändern aber nichts an der Tatsache, dass der absterbende Baum sich „morsch“ werdend verabschiedet. Von den kranken Kassen kann ich jede Menge Leistungen bekommen, die teuer sind, mir aber in der derzeitigen Notsituation nicht das Geringste helfen. Mitmenschlichkeit auch im Gesundheitswesen wäre Kosten sparend und effizienter. Was soll meine blinde Tante (Privatpatientin) denn dauernd beim Augenarzt oder nach Schlaganfall immer wieder im Krankenhaus oder bei der Computertomographie ohne konkrete Aussagen und Hilfsmöglichkeiten? Zu hoch abgerechnet wird dann auch noch. Die Privatkasse weist sie darauf hin und übernimmt nicht die Kosten. Sie soll protestieren. Den Teufel wird sie tun! Sie produzieren da höchstens gerade den nächsten Schlaganfall. Lasst sie doch in Ruhe!! Ich bin als arme Kassenpatientin wahrscheinlich besser dran, kann unauffälliger abtauchen. Man wird immer ausgebremst und muss sich wehren. Gegen den Strom zu schwimmen, erfordert Mut. Schreiben aber ist für mich aus gesundheitlichen Gründen auch mehr und mehr zum Problem geworden. Wir finden Lösungen. Werden sie bezahlbar sein? Ich kann jetzt mein Leben eigentlich schon nicht mehr finanzieren und bin gewissermaßen hilflos. Die Krankenkasse rührt sich nicht, wenn es nicht in ihren abstrusen Leistungskatalog passt, der sehr viel teurere Leistungen bezahlen würde, die ich aber nicht brauche. Ist denn da niemand im medizinischen Dienst, der das mit Verstand begleiten kann? Ich habe auch keine Lust und Kraft, noch zu kämpfen. Es bringt ja alles nichts und kostet nur Kraft, die ich nun verwende, um mich endlich auf das Wesentliche zu konzentrieren.

Für Notsituationen haben wir noch keine brauchbare Lösung gefunden. Ich hatte in diesem Jahr 3 davon. Nichts

hat sich bislang bewährt, wir arbeiten dran. Mein Arzt hat oft sehr gute Vorschläge.

Sterbebegleitung: Das ist es schon jetzt ganz praktisch. Mit der Ärzte Hilfe sich immer wieder aufrichten, neue Ziele zu finden, und so leben bis zum Tod, der irgendwann kommen wird. Man weiß nicht den Tag, die Stunde, den Grund. Damit wären wir nun also bei dem Thema, das mir in diesem Beitrag zgedacht war.

### **Patientenverfügung (PV)**

1997 brachte ich meinem Arzt meine PV mit der Bitte, sie zu lesen, um zu wissen, ob wir auch in diesem Punkt übereinstimmen. Sie war gut durchdacht, rechtlich untermauert, von meinen 3 Söhnen mitunterschrieben. Angeblich ist ja nun von der Politik alles geklärt. In meinen Augen ist das selbst jetzt, nach dem neusten Gesetz 2009, noch immer schwammig. Es ist mit Sicherheit für jeden Arzt einfacher, die PV zu übergehen. Der Arzt bringt sich nur in Schwierigkeiten; die PV durchzufechten kostet Zeit, die sicher nicht bezahlt wird, und Zeit ist für ihn sehr knapp, man kann sie gar nicht angemessen vergüten. „Abnabeln“, ein Thema für meinen Arzt und meine Kinder. Ich verfolge es seit einiger Zeit – nur er kennt mich genügend, um eine Entscheidung zu fällen. Das muss aber kurz und eindeutig sein. Kommen außen stehende Gutacher ins Spiel, kann das alles nur schief gehen. Solange ich nicht erlebe, dass ein Arzt für das Ignorieren der PV verurteilt wird, traue ich dem gesetzlichen Beschluss und seiner Umsetzung nicht.

Der Tod kommt immer zum falschen Zeitpunkt, bringt den Alltag durcheinander – die Welt hält nicht den Atem an oder versinkt in Trauer. Eine Querulantin ist weg, sie machte sich gedanklich Mühe für eine versorgende Begleitung. Alle sind erleichtert wenn das Thema abgeschlossen ist. Das ist mein Resümee, und ich kann die Reaktionen der anderen durchaus nachempfinden, sie verdrängen das oft qualvolle Sterben.

### **Beim Sterben begleiten**

Ich will sterben, wenn es an der Zeit ist, fürchte mich nicht vor dem Tod, der näher rückt. Lebenssatt: Dazu gehört ein wenig Philosophie. Alles ist getan und erledigt, wie es nach meinen Kräften möglich war. Eine einigermaßen brauchbare Lebensbilanz und ich bin erleichtert und bereit zu gehen. In dieser Welt finde ich mich ohnehin nicht mehr zurecht.

Der „gute Arzt“ (Prof. Klaus Dörner) ist auch ein Philosoph. Er muss es sogar sein, um verstehen und akzeptieren zu können, dass trotz aller Hightech Medizin und größter Bemühungen der Tod das letzte Wort hat, und Ärzte dürfen sich nicht als Verlierer fühlen – auch der Hippokratische Eid beinhaltet das nicht.

Haben das alle Ärzte verstanden? Wird so etwas auf der Uni gelehrt? Es sollte zum Pflichtfach werden, damit die Medizin wieder humaner wird.

Wir Alten haben das Problem, dass wir von der Gesellschaft auf den „Müllhaufen“ geworfen werden. Das bedeutet, wir werden nicht unterstützt mit unseren Behinderungen und Problemen zu leben, sondern alle schauen ungerührt zu, wenn es uns schlecht geht und wir nachgewiesenermaßen über den Tisch gezogen und menschenunwürdig behandelt werden. Man schaut weg, „tut sich das nicht an“ und überlässt uns unserem Schicksal, das sich ja zum Glück irgendwann von selbst erledigt. Wie lebt es sich mit solchen Verdrängungen? (Es gibt viel Arbeit für die Therapeuten.) Das muss auf allen Gebieten aufhören!!

### **Alter ist Neuland**

Man kann gar nicht genug darüber offen reden und schreiben, nach sinnvollen Lösungen suchen, um diesen derzeit noch größeren Teil des Lebens für viele von uns wertvoll zu machen. „Wir bringen unser Leben zu wie ein Geschwätz.“ - Dieser Satz aus der Bibel hat mich einmal sehr berührt. Jetzt haben wir durch zusätzliche Jahre endlich die Gelegenheit, das abrundend zu ändern. Ich bin dankbar dafür und nun will ich gehen, nicht durch Ausbeutung daran gehindert werden.

Ich tauche jetzt ab, denn die Zeit ist noch nicht reif hier im ländlichen Raum. Es gibt kaum Information über Palliativmedizin, keine geeigneten Vertreter unter den Kollegen, keine Hospizärzte, die zu mir ins Haus kommen. In der Stadt konnte ich in letzter Sekunde für wichtige Verwandte noch die Weichen stellen. Sie waren alle nicht informiert, fanden aber zumindest in letzter Sekunde noch die richtige Adresse.

Wir brauchen auch hier auf dem Lande ein Netz, vor allem erstmal Aufklärung und Fachwissen in der Ärzteschaft, aber auch der Patient sollte informiert sein und mitarbeiten, Menschen mit Praxis- und Lebenserfahrung aus allen Bereichen. Zirkel, in denen sich alle uneigennützig dem selben Ziel verpflichten. So kann es vielleicht gelingen, dass endlich jeder wieder daheim sterben kann und auch palliativmedizinische Hilfe bekommt.

Der gute Arzt ist dem Patienten behilflich, der sich ihm anvertraut hat. Das tut er immer, und so begleitet er ihn auch beim Sterben. Das war schon immer so.

Durch die Palliativmedizin hat das einen neuen Schwerpunkt bekommen. Man kann sich schneller und besser informieren, wie man dem Sterbenden Erleichterung verschaffen kann bei Atemnot, Angstzuständen, Erbrechen... Das ist eigentlich für Krebskranke in den Fokus gekommen, aber sterben tun wir alle. Die Hospize verfolgen gleiche Ziele. Es geht nicht um die Länge des Lebens, sondern um die Qualität bis zum Schluss, auch beim Sterben – mit Palliativmedizin.

Die Hochleistungsmedizin hat Unglaubliches vollbracht, ich verfolge das mit Staunen und Bewunderung und habe selbst an den Fortschritten teilgehabt. Hochleistungsmedizin – das muss auch für Sterbebegleitung gelten!

Mein erfahrener Hausarzt hat zusätzlich diese Ausbildung als Palliativmediziner gemacht, seine Kollegin in der Praxis arbeitet mit ihm konform. Großes Glück für mich! Was aber, wenn die Praxis geschlossen ist? Es gibt hier im Nahbereich keine Palliativmediziner, die ihn vertreten könnten oder echte Hospizärzte, die ins Haus kommen. Ich will unbedingt zu Hause sterben!!

Das hat sehr gute Gründe. Es wird sehr viel angeboten, was unter wohlklingenden Namen läuft, aber dort hat man noch nicht einmal ansatzweise begriffen, worum es geht, und will es auch gar nicht, denn die Ziele sind nicht uneigennützig, sondern gewinnorientiert. Ich gerate auf ganz andere Schienen und eventuell in Hoheitsgebiete, auf die wir keinen Einfluss haben. Ich lehne es ab, dass wildfremde „Experten“ sich interessiert über mein Sterbebett beugen, Beratungen anstellen, obwohl sie mich gar nicht kennen. Das kann nur schief gehen, und sie werden mich beunruhigen. Dann wollen sie auch unbedingt noch meine Hand halten? Das kommt gar nicht in Frage!! Sterben ist ein ganz großer Moment, einmalig, da brauche ich meine Ruhe! Im Hintergrund eine erfahrene Vertrauensperson, die palliativmedizinisch eingreift, wenn der Zustand sich dramatisch verändert, wäre natürlich ideal. Wer könnte das sein? Früher gab es die gute alte Gemeindeschwester, die Seele des Dorfes (es war ein ganz verhängnisvoller Fehler, sie abzuschaffen!). Man kennt sich seit Jahrzehnten auf vielen Gebieten, hat oft miteinander gesprochen, weiß, sie ist erfahren, holt sich Rat vom Arzt und gibt sachlich dem Tod sein Recht, ohne durch professionelle Überaktivität alles durcheinander zu bringen. Man sollte sie wieder einführen, am besten gleich zwei, damit sie sich ablösen können, denn Sterben kann lange dauern. Das ist wie bei der Geburt, da lösen sich neuerdings auch zwei Hebammen ab, die man kennt.

### **Ich will auf jeden Fall zu Hause sterben!! Auch als Pflegefall und mit Demenz!**

Ein Pilotprojekt? Die Professionellen sind noch nicht darauf eingestellt. Alles ist Neuland. Gehen wir es an! Mir ist es jedes Risiko wert. Klappt es irgendwann einmal auch hier in ländlicher Region, dann wird das ein gewaltiger Fortschritt sein in der Versorgung der Alten und Sterbenden, humaner und kostengünstiger!

Eins wollen wir nicht vergessen: Man kann uns sinnvoll einbinden. Zeit für die Enkel, Erziehungsprobleme lösen, Midlifecrisis liegt lange hinter uns. Immer öfter fragen die Nachdenklichen einmal nach und können mit unseren Vorschlägen etwas anfangen.

Ambulant vor stationär? Das ist vom Gesetzgeber nun so gewollt. In der Praxis ist auch da noch nichts umzusetzen. Warum also noch zetern, kämpfen, schreiben? Für mich wird das alles nicht greifen und für viele noch jahrelang nicht. Es ist wichtig, dass geschrieben und ermahnt wird, aber es muss auch einmal durch Taten untermauert werden!!

### **Beim Sterben begleiten – Die letzte Phase**

Erst bei uns ist das alles so kompliziert geworden, denn die Situation hat sich geändert in der Gesellschaft, dem müssen wir Rechnung tragen. Wir können das Rad nicht mehr zurückdrehen – oder doch, wenn wir in Ruhe über unser Ende nachdenken und angemessen darauf reagieren?

Naturvölker konnten das Leben „ausatmen“, „aushauchen“. Im „Siddharta“ von Hesse ging der Fährmann in den Wald. Wir leben heutzutage nicht mehr im Einklang mit der Natur und wir sterben nicht mehr in der gewohnten Umgebung im Kreise der Familie, die von Kind an gelernt hat, damit umzugehen. Wir sind meist Singles, das ist ALLEIN sein! Hochleistungsmedizin verführt uns mit unhaltbaren Versprechungen: 100 Jahre alt werden? Wir sind nicht dafür gemacht!

Elisabeth Kübler-Ross beschäftigte sich sehr mit dem Thema „Sterben“ und gliederte das in 5 Stufen auf, die letzte: Ich bin bereit zu gehen. Dieser Zustand ist bei mir lange erreicht.

Warum werden so viele Patientenverfügungen gemacht? Warum gibt es soviel Suizide bei Alten, die ganz offen über diesen Ausweg reden? Warum ist die Angst vor dem Tod größer denn je? Warum herrscht diese Hektik, alles noch mitmachen zu müssen, um etwa den eigenen Gedanken zu entfliehen?

Wir sind alle einzigartig. Die Entschlüsselung der Wissenschaftler ergründet das gerade im Mutterleib. Es gibt schon da den Beginn der Defizite, die selbst eineiige Zwillinge unterscheiden. Wir werden geboren und müssen mit diesen Defiziten leben, die Gesellschaft und Gene uns angetan haben. Das einzige Mittel, das mir dazu einfällt: korrigieren wir nichts, sondern helfen wir uns gegenseitig. Kommen wir zur Besinnung, denken wir nach und finden wir die Abrundung des eigenen Lebens.

Palliativmedizin und professionelle Pflege daheim: sachlich, ruhig, kundig, abgeschottet.

Sterben ist ein ganz normaler Vorgang, und der sollte es auch wieder sein.

So wenig Menschen wie möglich, soviel wie unbedingt nötig.

Sterben, wo ich hingehöre und wann es dran ist. So einfach ist das und nur erfahrene Professionelle sind in der Lage, das emotionslos richtig zu machen. Denn ich bin ja bereit zu gehen und habe alles geordnet. Vielleicht erlebe ich noch etwas Schönes? Der Tod ist in meinem Leben einmalig, er gehört dazu. Und wenn es machbar ist, dann möchte ich ihn nicht verpassen, sondern bewusst erleben. Mit Palliativmedizin? ■