

## ***Würde, Respekt und Wertschätzung***

Diesen Artikel schreibe ich aus Dankbarkeit für alle, die Pallium unterstützen und dabei mithelfen, in unserer Gesellschaft ein Umdenken und neues Handeln im Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen zu bewirken.

Jede Unterstützung, sei es durch Spenden, oder Fördermitgliedschaften, Sponsoring, oder Sachgeschenke, gibt uns die notwendige Kraft und Sicherheit, Menschen am Ende ihres Daseins Lebensqualität, Würde und Selbstbestimmung zu geben.

In den vergangenen Jahrzehnten hatte ich immer wieder das Gefühl, dass wir verlernt haben, genau hinzuhören und zu erkennen, was für Menschen in der letzten Phase ihres Lebens wichtig ist und wonach sie sich sehnen.

Unser Gesundheitssystem lässt es kaum zu, dass Ärzte oder Pflegekräfte sich die Zeit nehmen, die gerade diese Menschen besonders benötigen. Auch in diesem Bereich geht es um Wirtschaftlichkeit, Marketing, Fallpauschalen und Gewinne.

Vielfach fehlt es aber schlicht und ergreifend an Wissen und Verständnis. So wird häufig lieber ein Bogen um Sterbenskranke gemacht, meist aus Angst, es könnten Fragen kommen, die man nicht schnell und wissenschaftlich fundiert beantworten kann.

---

Hinzu kommt, dass viele in der Verantwortung stehende Institutionen - aus wirtschaftlichen Gründen, Prestige und oft auch aus Unkenntnis - den Schwerstkranken eine adäquate Schmerz- und Symptomtherapie vorenthalten. Das gleiche gilt auch für die Palliative Sterbebegleitung.

Durch die Erfahrungen aus fast 1000 Sterbebegleitungen weiß ich, dass nahezu jeder Sterbende an Angst, Atemnot oder Unwohlsein leidet.

Mit Therapien, wie Infusionen, Sauerstoff und meist strapazierenden künstlicher Ernährung, werden diese Symptome oft noch verstärkt. Das Sterben wird dadurch ungewollt verkürzt oder aber in belastender Form verlängert. Im schlimmsten Fall wird dem Sterbenden die zugeführte Flüssigkeit wieder abgesaugt. Dagegen werden Medikamente, welche wenigstens die körperlich belastenden Symptome lindern, eher selten eingesetzt. Auch sorgt niemand dafür, dass der Kranke selbständig isst und trinkt. - Dies aber bedeutet Lebensqualität.

Der Wunsch „zu Hause“ sein zu können war und ist stets vorhanden. Für Patienten, wie auch für Angehörige, bedeutet „zu Hause sterben“: würdevoll Abschied nehmen und auf Wiedersehen sagen zu können. Dies ist für den, der stirbt und jene die zurückbleiben, durch nichts zu ersetzen.

Als Krankenpfleger in verschiedenen Kliniken hat es mich immer sehr bedrückt, wenn der Kranke nicht selbst entscheiden durfte, wo er die letzte Zeit seines Lebens verbringen wird.

---

Häufig wird von Fremden – hinter dem Rücken des Kranken – bestimmt, wo er sich in der letzten Lebensphase befinden wird.

Oft ist es die Sorge des Kranken, die bei den Angehörigen auftretenden Belastungen, könnten zum Entzug von Liebe oder Zuneigung führen. Nicht selten mangelt es an ambulanten Strukturen, die das nach Hause gehen nicht möglich machen.

Wie weit sind wir gekommen, dass der Wunsch nach dem „zu Hause“ überhaupt in Frage gestellt wird? In früheren Zeiten war „das Sterben daheim“ völlig normal und bewirkte letztendlich einen Reifeprozess für die ganze Familie.

Ein schwer kranker Mensch kann sich in seiner Situation selbst keine Würde geben. Er ist schwach und wehrlos. Nur sein unmittelbares Umfeld, seine Familie, kann ihm seinen zumeist unausgesprochenen Wunsch nach



„zu Hause“ erfüllen. Wir alle sollten darüber nachdenken, wo wir selbst einmal unsere letzte Lebenszeit verbringen möchten.

Ein allseits geschätzter Arzt sagte mir vor einigen Jahren, nachdem wir seinen Bekannten zu Hause betreut und in den Tod begleitet hatten, dass er sich jetzt dafür schäme, als Klinikchef bei der Visite stets einen Bogen um Sterbende gemacht zu haben. Ihm war damals nicht bewusst, welche Hilfe er für diese Menschen in ihren letzten, schweren Wochen, Tagen und Stunden hätte sein

---

können. Durch diese Erfahrung hatte er gelernt, dass das Sterben die größte Lebensleistung ist, die ein Mensch – ob reich oder arm, gut oder schlecht – vollbringt, und dass er deshalb unsere besondere Wertschätzung verdient!

Als im Jahre 2000 in Holland die aktive Sterbehilfe legalisiert wurde, war in unserem Lande - zu Recht - der Aufschrei groß. Die damalige Bundesjustizministerin Herta Däubler-Gmelin hatte im Fernsehen bekundet, dass wir in Deutschland eine gute Palliativmedizin hätten und wir deshalb kein Gesetz zur Sterbehilfe benötigen würden. Auf meine Anfrage beim Justizministerium, wo denn die gute Palliativmedizin sei, konnte man mir keine Antwort geben. Kurz danach traf ich die Bundestagsabgeordnete Nicolette Kressel. Wohl diesem Umstand verdanke ich, mit meinem Anliegen bei ihr einen bleibenden Eindruck hinterlassen zu haben. Wenige Monate später lud sie mich zu einer Veranstaltung der Enquete Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ nach Berlin ein. Dort erfuhr ich, dass einzelne Medizinprofessoren die Missstände in diesem Bereich erkannt hatten und sich für eine palliativmedizinische Betreuung einsetzen wollten.

Ich war von der Einfachheit und der menschlichen Größe dieser Herren fasziniert. Als sie mir Mut machten, dass auch ein Krankenpfleger etwas bewegen könne und sie speziell mir auf diesem Gebiet etwas zutrauten, war ich der stolzeste Krankenpfleger in Deutschland!

Mir wurde klar, dass nur durch Solidarität der Zurückbleibenden etwas bewegt werden kann.

---

Gespräche mit Wohlfahrtsverbänden scheiterten immer daran, dass ich ein schlüssiges Finanzierungskonzept vorlegen sollte. Dies war nicht machbar.

### ***Wie sollte ich Menschlichkeit wirtschaftlich berechnen?***

Es gab somit nur den Weg, eine Organisation zu gründen mit der Hoffnung, dass viele Menschen sich daran beteiligen würden. Während der Gründungsphase wurde ich selbst zum Betroffenen einer heimtückischen Krebserkrankung. Ich vergoss viele heimliche Tränen. „Warum ich?“, „Werde ich sterben?“, „Was macht die Familie ohne mich?“, „Was kommt nach dem Tod“, „Was wird aus Pallium?“ „Was ist überhaupt der Sinn des Lebens?“

Es war eine schwere, aber letztendlich auch eine bereichernde Zeit. Menschen, die ich vorher kaum beachtet hatte, waren plötzlich da. Von den geglaubten Freunden ließ sich kaum jemand blicken. Hinzu kam, dass ich noch in der Klinik die Ausschreibung meiner Arbeitsstelle in der Zeitung zu lesen bekam.

Zurück im Beruf wurde mir immer wieder signalisiert, dass ich nun nicht mehr vollwertig bin. Gut gemeinte Ratschläge wie „Frührente“ oder „Vorruhestand“ wurden deutlich angesprochen. Dadurch konnte ich mich noch wesentlich besser in die Lage kranker Menschen versetzen. Ich musste erfahren, wie schnell ein Mensch in unserer Gesellschaft wertlos wird und wie man, ohne darüber sprechen zu können, leidet und sich für seinen „Makel“ schämt.

Wie geht es erst den Menschen, bei denen die Hoffnung auf ein Weiterleben unrealistisch ist? Was machen diese Seelen durch?

---

Mir kamen immer wieder folgende Worte von Patienten in den Sinn: *„Wenn ich nur sterben könnte! Ich tauge zu nichts mehr!“* In hunderten von Gesprächen mit Sterbenden kam auch oft der Satz: *„Ich kämpfe gegen den Krebs!“* Wie kann ich diesen Menschen erklären, dass sie somit gegen sich selbst kämpfen?

Vielleicht wird es uns irgendwann möglich sein, schon ab der Diagnose, parallel zur heilenden Therapie eine palliative Betreuung anbieten zu können. Ich bin davon überzeugt und habe selbst erfahren, dass das Erreichen der seelischen Ausgeglichenheit, viel besser gegen die Krankheit hilft, als ein Kampf gegen den eigenen Körper.

Ich wollte etwas ändern! So habe ich Menschen, mit ähnlichen Erfahrungen gefunden, die bereit waren, Kompetenz in der Palliativmedizin und Hospizarbeit zu erwerben. Ärzte für eine fachkundige Schmerz- und Symptomtherapie, Krankenschwestern für die Palliativpflege, Psychologen für Krisensituationen und Begleitung des Teams selbst. Hospizfachkräfte und ehrenamtliche Mitarbeiter, die bereit waren, sich um die seelischen Bedürfnisse der Kranken und der Angehörigen zu kümmern. Gemeinsam gründeten wir dann im Februar 2002 den Verein Pallium Bühl.

Seit 2005 kamen durch finanzielle Unterstützung der Deutschen Hospizstiftung, der Schauspielerin und Schirmherrin Uschi Glas, der ARD-Fernsehlotterie, und der SWR- Herzenssache Fachkräfte hinzu, die sich speziell um Familien mit schwerkranken Kindern kümmern.

---

Es freut mich besonders, dass der Verein Direkthilfe Wurmlingen e.V. unsere Arbeit drei Jahre mit Hilfsmitteln aller Art, für betroffene Familien unterstützt.

Mittlerweile ist Pallium e.V. Bühl in ganz Deutschland als Vorbild in der ambulanten Palliativmedizin und Hospizarbeit anerkannt und geschätzt.

Nach anfänglicher Skepsis der Hausärzte, wie auch der Pflege- und Hospizdienste ist seit einiger Zeit eine vertrauensvolle und gute Zusammenarbeit im Sinne der Kranken entstanden.

Welche Lücke im Gesundheitssystem geschlossen wurde, zeigt sich alleine daran, dass Pallium bereits jetzt schon jährlich über 10.000 Stunden bei schwerkranken Menschen leistet, welche sich ein selbstbestimmtes und würdiges Leben bis zum Tod in der vertrauten häuslichen Umgebung wünschen.



Für die Zukunft wünsche ich mir, dass auch demenziell Erkrankte eine Betreuung erhalten, die ihnen die Würde zurückgibt. Eine Betreuung, bei der nicht künstliche Ernährung, Fernsehzwang, Bettstabilität und Psychopharmaka im Vordergrund stehen, sondern Wohlbefinden und Lebensfreude.

Die stetig steigende Zahl von Mitgliedschaften bei Pallium wird es uns in absehbarer Zeit auch ermöglichen für unsere Mitglieder bei Verlust eines Nahestehenden eine professionelle Trauerbegleitung anbieten zu können. In unserer kalten Gesellschaft ist es oft nicht leicht mit einem Trauerschmerz bestehen zu können. Unzählige Beispiele zeugen davon.

Allen Mitgliedern, Freunden, Spendern und Sponsoren von Pallium wünsche ich Gesundheit, Glück und Lebensfreude, auch mit der Hoffnung, dass Sie besonders in gesunden Tagen Pallium unterstützen und damit nicht nur für sich selbst sondern auch dass möglichst viele Menschen in Ihrer schwersten Zeit Würde, Respekt und Wertschätzung erfahren dürfen.