



# Begleitet sterben – Leben im Übergang

Aspekte guter Sterbebegleitung

Herausgegeben von  
Klaus Strasser, Klaus Körber, Ernst Richard Petzold

GÜTERSLOHER  
VERLAGSHAUS



GÜTERSLOHER  
VERLAGSHAUS





Entdecken Sie mehr auf  
[www.gtvh.de](http://www.gtvh.de)

# Begleitet sterben – Leben im Übergang

Aspekte guter Sterbebegleitung

Herausgegeben von  
Klaus Strasser, Klaus Körber, Ernst Richard Petzold

Gütersloher Verlagshaus

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://portal.dnb.de> abrufbar.

Die Drucklegung wurde gefördert mit Mitteln der



Alfried Krupp von Bohlen  
und Halbach-Stiftung



Verlagsgruppe Random House FSC® N001967

Das für dieses Buch verwendete FSC®-zertifizierte Papier *Munken Premium* liefert Arctic Paper Munkedals AB, Schweden.

1. Auflage

Copyright © 2013 by Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh,  
in der Verlagsgruppe Random House GmbH, München

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Umschlagmotiv: »Fresh Field« von Lou Wall, © bei der Künstlerin;

© der Vorlage: Lou Wall/Corbis

Satz: Satzzeichen, Landesbergen

Druck und Einband: Těšínská tiskárna, a.s., Český Těšín

Printed in Czech Republic

ISBN 978-3-579-07302-6

[www.gtvh.de](http://www.gtvh.de)

# Inhalt

## **Vorwort**

*Klaus Strasser, Klaus Körber, Ernst Richard Petzold* ..... 11

## **Geleitwort**

*Monika Müller* ..... 12

## **1. Gelingendes Begleiten am Lebensende**

*Klaus Strasser, Marion Kutzner* ..... 15

- 1.1 Entwicklungstendenzen zum Lebensende  
in der modernen Gesellschaft ..... 16
- 1.2 Das Besondere der letzten Lebensphase ..... 17
- 1.3 Kommunikation am Lebensende – Basale Stimulation ..... 18
  - 1.3.1 Atemstimulierende Einreibung ..... 21
  - 1.3.2 Arm- und Handeinreibung ..... 21
  - 1.3.3 »Es ist unvorstellbar« ..... 22
  - 1.3.4 Nonverbale – verbale Signale ..... 22
  - 1.3.5 Noch ein Beispiel aus dem Leben ..... 25
- 1.4 Wahrheit und Wahrhaftigkeit ..... 26
- 1.5 Angst und Furcht infolge einer Auseinandersetzung  
mit der Wahrheit ..... 28
- 1.6 Hoffnung, Hoffnungsinhalte, Phasen der Hoffnung ..... 28
  - 1.6.1 Phasen der Hoffnung ..... 30
  - 1.6.2 Hoffnungskonflikte zwischen Patient und Angehörigen ..... 31
- 1.7 Regeln zur Begleitung am Lebensende ..... 32
- 1.8 Auf dem Weg zum Gelingenden Begleiten ..... 33

## **2. Palliative Therapiekonzepte am Lebensende – Schmerztherapie und Symptomkontrolle**

*Marianne Kloke* ..... 35

- 2.1 Schmerztherapie ..... 35
  - 2.1.1 Was ist Schmerz? ..... 35
  - 2.1.2 Entstehung und Erfassung von Schmerzen ..... 36

2.1.3	Planung der Schmerzbehandlung .....	37
2.1.4	Methoden der Schmerzbehandlung .....	37
2.1.5	Schmerzbehandlung mit Medikamenten .....	38
2.1.6	Grundregeln medikamentöser Schmerzbehandlung .....	38
2.2	Fragen und Antworten zu Opiaten .....	41
2.3	Ergänzende Schmerzmittel (Ko-Analgetika) .....	44
2.4	Behandlung von Symptomen des Magen-Darm-Traktes .....	47
2.4.1	Appetitlosigkeit außerhalb der Sterbephase .....	47
2.4.2	Übelkeit und/oder Erbrechen .....	51
2.4.3	Verstopfung (Obstipation) .....	53
2.4.4	Durchfall (Diarrhoe) .....	56
2.4.5	Bauchwasser (Aszites) .....	57
2.4.6	Gelbfärbung von Haut und Augenbindehaut (Gelbsucht = Ikterus) .....	58
2.4.7	Darmlähmung/-verschluss (Ileus) .....	58
2.5	Symptome des Atemtraktes .....	59
2.5.1	Husten .....	59
2.5.2	Luftnot (Dyspnoe) .....	60
2.5.3	Erstickungsangst .....	63
2.6	Psychische und neurologische Symptome .....	63
2.6.1	Akutes Verwirrtheitssyndrom (Delir) .....	63
2.6.2	Innere Unruhe und Angst .....	66
2.6.3	Depression .....	67
2.6.4	Erschöpfung (Fatigue) .....	69
2.7	Symptome der Haut .....	71
2.8	Therapeutische Sedierung .....	72
2.8.1	Was tun, wenn alles nicht mehr hilft? .....	72
2.8.2	Durchführung einer Sedierung .....	72
2.9	Besonderheiten der Sterbephase .....	74
2.9.1	Einleitung .....	74
2.9.2	Kennzeichen der letzten Lebensphase .....	74
2.9.3	Medizinisch pflegerische Betreuung .....	76
2.9.4	Spirituelle Begleitung .....	76
2.9.5	Rechte des Sterbenden und ihre Anwendung .....	77

### **3. Supervision – Besonderheiten in der Arbeit mit Ehrenamtlichen im ambulanten Hospizdienst**

<i>Cornelia Jakob-Krieger</i> .....	82
3.1 Wie kann Supervision in diesem Feld aussehen? .....	83
3.1.1 Integrative Supervision – theoretischer Hintergrund .....	83
3.1.2 Der komplexe Leibbegriff .....	83
3.1.3 Die Intersubjektive Ko-respondenz .....	84
3.1.4 Die hermeneutische Spirale .....	85
3.1.5 Komplexes Lernen .....	86
3.1.6 Das Tetradische System .....	87
3.1.7 Ein Praxisbeispiel .....	87
3.1.8 Bezug zur Theorie .....	90
3.2 Was kann (oder sollte) Supervision für die Ehrenamtlichen im ambulanten Hospizdienst leisten? .....	93
3.3 Weiterbildungen als Ergebnis von Supervision .....	95

### **4. Balintarbeit – eine Heimat für Ärzte, warum nicht auch für Ehrenamtliche?**

<i>Ernst Richard Petzold</i> .....	97
4.1 Michael Balint .....	98
4.2 Gott in der Vorlesung .....	99
4.2.1 Ganzheit von Körper und Seele .....	99
4.2.2 Es kann aber auch anders sein .....	100
4.3 Sterben? .....	101
4.4 Struktur und Methoden der Balintarbeit .....	102
4.5 Zur Weiterentwicklung der Balintarbeit .....	104
4.5.1 Frau A. – »Ich möchte sie am liebsten schütteln!« .....	105
4.5.2 Frau O. – teilnehmende Fragen .....	107
4.5.3 »Begleitung auf dem letzten Weg« .....	111
4.6 Balintarbeit – drei Verständnis-Positionen .....	113
4.6.1 Training verbunden mit Beziehungsforschung .....	113
4.6.2 Patientenzentrierte Selbsterfahrung .....	114
4.6.3 Herrschaftsfreier Raum .....	114
4.7 Balint – Anthropologische Medizin – Evidence Based Medicine ..	114
4.8 »Balintarbeit – eine Art Heimat, eine Art Urlaub« .....	116
4.9 Abschied und Neubeginn .....	118

## **5. Sind wir auf dem Weg zu einer neuen Sterbekultur?**

<i>Klaus Körber</i> .....	120
5.1 »Oh Herr, gib jedem seinen eignen Tod« – Statt einer Einleitung	120
5.2 »Der Tod ist immer gleich, doch jeder stirbt seinen eigenen Tod«	123
5.3 »Sterben wird in der Neuzeit aus der Merkwelt der Lebenden immer weiter herausgedrängt« .....	127
5.4 »Der Tod hat keine eigenständige Bedeutung mehr« .....	130
5.5 »Die Aufgabe des Arztes ist es, manchmal zu heilen, häufig zu lindern, immer zu trösten« .....	132
5.6 Vom »Heiligen Tod im Felde« zu »Thanatotainment« und »Tod 2.0« .....	137
5.7 »Der Tod und was danach kommt« .....	142
5.8 Auf dem Weg zu einer neuen Sterbekultur .....	148

## **6. Angehörige, Freunde, Ehrenamtliche – Sterbebegleitung, persönliches Vertrauen und bürgerschaftliches Engagement**

<i>Klaus Körber</i> .....	149
6.1 Karins Geschichte .....	150
6.2 Vertrauen in die Medizin und dessen Grenzen .....	152
6.3 Zusammenbruch der existenziellen Selbstgewissheit .....	156
6.4 Angehörige und Freunde: Vertraute Begleiter – hilfreiche Wirkungen .....	160
6.5 Spontanremission, Selbstheilung, Spiritualität .....	164
6.6 Die meisten wollen zu Hause sterben – aber nicht alle .....	170
6.7 Palliativmedizin, Palliative Care und Zu-Hause-Sterben .....	175
6.8 Die Hospizbewegung »am Scheideweg« zwischen Gesundheitssystem und bürgerschaftlichem Engagement .....	180
6.9 Zur Zukunft der Hospizbewegung .....	184
6.10 Bürgerschaftliches Engagement ist unverzichtbar .....	189

## **7. Ärztliche Aufgaben am Lebensende**

<i>Klaus Strasser</i> .....	191
7.1 Die Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung .....	192
7.2 Begriffe zur Sterbehilfe .....	193
7.2.1 Sterbehilfe – der Begriff .....	193
7.2.2 Passive Sterbehilfe .....	194

7.2.3	Indirekte Sterbehilfe .....	194
7.2.4	Ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung .....	195
7.3	Meinungen und Erwartungen in Gesellschaft und Ärzteschaft ...	197
7.4	Beispiele der Meinungsänderung bei Betroffenen zur Lebensbeendigung .....	198
7.5	Aktuelle, brisante Fragestellungen .....	200
7.6	Regelungen zur Euthanasie in europäischen Ländern .....	202
7.6.1	Niederlande .....	202
7.6.2	Belgien .....	203
7.6.3	Dänemark .....	204
7.6.4	Deutschland .....	204
7.7	Kommunikation – Gespräche mit Sterbenden .....	204
7.7.1	Kommunikation mit Demenz-Patienten .....	205
7.7.2	SPIKES-Protokoll .....	205
7.7.3	Befähigung zur Kommunikation .....	209
7.8	Patientenverfügung .....	209
7.8.1	Das neue deutsche Gesetz .....	210
7.8.2	Gedanken zur Patientenverfügung aus ärztlicher Sicht .....	211
7.8.3	Gründe und Anlässe zur Erstellung einer Patientenverfügung .....	212
7.8.4	Das Beratungsgespräch .....	212
7.8.5	Ärztliche Kompetenz für die Beratung .....	214
7.8.6	Besondere Situationen für die Patientenverfügung .....	214
7.8.7	Zusammenfassende Schlussgedanken zur Patientenverfügung aus ärztlicher Sicht .....	217
7.9	Palliativmedizin .....	218
7.9.1	Situation in Deutschland .....	218
7.9.2	AAPV und SAPV .....	220
7.9.3	Künstliche Ernährung .....	221
7.10	Die wichtigsten ärztlichen Aufgaben am Lebensende – Resümee	223

## **8. Gibt es einen guten Tod? – Fragen nicht erst zum Lebensende**

<i>Michael Zenz</i> .....	224	
8.1	Sterben in Würde .....	224
8.2	Für einen guten Tod .....	227
8.3	Divergierende Studienergebnisse .....	227
8.4	»Bist du im Frieden mit dir selbst?« .....	229
8.5	Vorbereiteter, natürlicher Tod .....	229

## **9. Leben und Sterben – Kirche, Religion, Spiritualität und unsichtbare Bindungen**

<i>Ernst Richard Petzold</i> .....	231
9.1 »Ehrenamtliche« .....	232
9.2 Geschichten für die »große Reise« .....	233
9.2.1 Tolstoi – Parzival .....	233
9.2.2 Die Frage nach dem Himmel .....	234
9.2.3 Tod – Jenseitsglaube – Rituale .....	235
9.2.4 »Das Leben selbst stirbt nicht« .....	237
9.2.5 Religion: was den Menschen und seine Welt übersteigt .....	238
9.2.6 Gilgamesch, Orpheus – Himmel, Hölle, Fegfeuer .....	239
9.3 Leben im Übergang – Sterben und Tod .....	240
9.4 Rituale und Bräuche im Umgang mit Tod und Sterben .....	242
9.4.1 Totenglocke .....	242
9.4.2 Ewigkeits-/Totensonntag .....	243
9.4.3 »Liegen hier Menschen?« .....	243
9.4.4 Bestattungsweisen .....	244
9.4.5 Zur Funktion von Ritualen und Bräuchen .....	244
9.4.6 Zugang zur Transzendenz .....	245
9.4.7 Wozu Religion und Kirchen? .....	245
9.5 Unsichtbare Bindungen .....	247
9.6 Träume können unsichtbare Bindungen sichtbar machen .....	249
9.7 Spiritualität und Religion – Kontakt mit »drüben« .....	251
9.7.1 »Readings« .....	251
9.7.2 »Ewiges Leben« .....	253
9.7.3 »Spiritualität« – »Religiosität« .....	253
9.8 Fragen an die Religion sind Lebensfragen .....	254
9.8.1 Gegenwind Gottes .....	254
9.8.2 Worte und Zeichen .....	255
9.8.3 »Diktate über Tod und Sterben« .....	256

**Literaturhinweise** ..... 259

**Die Herausgeber, Autorinnen und Autoren** ..... 272

# Vorwort

Mit diesem Buch möchten wir Menschen erreichen, die sich engagiert mit der letzten Lebensphase beschäftigen und auseinandersetzen – Menschen, die dies aus ganz persönlichen Gründen tun, ebenso wie Menschen, die sich aufgrund beruflichen oder ehrenamtlichen Engagements für ein würdevolles Sterben einsetzen. Das Buch versammelt Wissen und Erfahrungen von Autoren und Autorinnen aus verschiedenen wissenschaftlichen Fachrichtungen und beruflichen Tätigkeitsfeldern. Sie alle beziehen sich auf Sterbebegleitung, Hospizarbeit oder Palliativmedizin. So ist ein Lern- und Lesebuch entstanden für alle, die Sterbende begleiten. Bei der Themenauswahl als auch bei der sprachlichen Darstellungsform haben wir deshalb besonderen Wert darauf gelegt, dass die einzelnen Beiträge für Laien verständlich sind und dennoch auch interessant und informativ für Fachleute.

Leben im Übergang: Die letzte Lebensphase gehört noch zum Leben, aber sie unterscheidet sich bereits deutlich davon. Viele Erfahrungen der Sterbenden sind einmalig und ganz anders als die in ihrem bisherigen Leben. Die Unausweichlichkeit des Todes verleiht ihnen eine besondere existenzielle, oftmals bedrohliche und Angst machende Dringlichkeit. In dieser Situation kommt es auf persönliche Zuwendung und gelingendes Begleiten an. Es geht nicht mehr um Heilen und Leben-Verlängern, sondern darum, Schmerzen und andere Beschwerden zu lindern und ein »gutes Sterben« zu ermöglichen. Und es geht um Wertschätzung, Sinn und Trost. Deshalb spielen in dieser Phase neben angemessener medizinischer und pflegerischer Betreuung psychosoziale und spirituelle Achtsamkeit und Unterstützung eine so große Rolle. Das sind gemeinsame Aufgaben, an denen nicht nur professionelle Helfer und ehrenamtliche Begleiterinnen, sondern auch Angehörige und Freunde der Sterbenden zu beteiligen sind.

Bei der Erstellung des Buches haben wir intensive Unterstützung von unseren Familien und Freunden erfahren, dafür sind wir allen sehr dankbar. Besonderer Dank für die finanzielle Förderung unseres Projektes gilt Herrn Prof. Dr. h. c. mult. Berthold Beitz, Vorsitzender und geschäftsführendes Mitglied des Kuratoriums der Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung.

Zum guten Gelingen des Vorhabens hat sicher beigetragen, dass die drei Herausgeber seit der Schulzeit Freunde sind und sich über einen längeren

Zeitraum und lange vor dem Buchprojekt immer wieder über diese Thematik miteinander ausgetauscht haben.

Wir hoffen, dass unser Buch einen Beitrag dazu leistet, Sterben und Sterbebegleitung endgültig aus der Tabuzone zu holen und eine neue Sterbekultur auf den Weg zu bringen, die einen Rahmen schafft für ein würdevolles und möglichst sinnerfülltes Sterben in unserer Gesellschaft.

Im Februar 2013

*Klaus Strasser, Klaus Körber, Ernst Richard Petzold*

## Geleitwort

Was bewirkt eine »neue Sterbekultur«? Wir wissen doch, was Hospizarbeit und Palliativmedizin bewirken oder bewirken sollen: ein Sterben in Schutz und Geborgenheit, Schmerzlinderung und sogar Schmerzfreiheit, eine Verbesserung der quälenden Symptome wie Atemnot, Müdigkeit, Übelkeit und Erbrechen, auch die Erleichterung von Sorgen und Ängsten. Lebensqualität, so können wir es immer wieder werbend sagen, die Lebensqualität steht im Vordergrund, diese wollen wir bestärken oder wieder herstellen. Und – so wissen wir außerdem – es geht in der Hospizarbeit darum, nicht dem Leben mehr Tage hinzuzufügen, sondern den Tagen mehr Leben, wie es Cicely Saunders so treffend sagte. All das wissen wir und setzen es tagtäglich um. Unsere Dienste und Institutionen sind bekannt, stehen für Qualität, wir haben Ansehen, viele sterbende Menschen und ihre Familien danken es uns. Also: was soll die Frage?

Nun, ich meine mit meiner Frage ja gar nicht die Patienten, die Gäste, die denen unsere Sorge und Hingabe gilt, auch nicht ihre Angehörigen und Freunde. Ich meine: uns selbst. Uns, die hauptamtlichen und ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer, die anderen Hauptberuflichen in den Pflegediensten, Krankenhäusern, Altenheimen, Pfarren, Arztpraxen, die im weitesten Sinne mit zu unserem Team gehören. Was bewirkt in uns Hospizarbeit?

Da ist vielleicht gar nicht so schnell zu antworten. Und mit verbesserter Lebensqualität können wir die Frage auch nicht abtun, denn da ist oft großes

Leid, das uns nahe geht, ja häufig nachgeht, da ist die Frage nach dem Sinn und der Theodizee, da lassen uns Bilder von Krankheiten und Nöten manches Mal nicht schlafen, da entwickeln sich in uns Ängste, dass auch wir krank werden, einen geliebten Menschen verlieren können, da opfern wir viel Zeit und Kraft. Und doch. Die neue Sterbekultur bewirkt etwas in uns.

Da ist vielleicht zum einen das Erkennen der Kostbarkeit von Leben. So zart, so zerbrechlich, und wir haben gelernt, behutsamer mit diesem Leben umzugehen. Vielleicht gelingt es uns heute mehr und öfter als früher, dieses Geschenk anzunehmen, es bewusst umzusetzen und nicht zu warten und zu verschieben auf ein Demnächst, auf ein Später, wenn ... Vielleicht leben wir mehr und tiefer in den Minuten und Stunden und Tagen, die uns gegeben sind. Vielleicht haben wir auch gelernt, Ballast abzuwerfen von dem, was nicht nötig ist, was nur Beiwerk und Äußeres ist, was wir nicht durch unser Leben schleppen wollen bis zur letzten Stunde. Dazu gehören vielleicht auch Beziehungen, die uns nicht mehr gut tun, Menschen, die uns ausnutzen, Tätigkeiten, die uns nur noch ermüden.

Es ist auch vorstellbar, dass uns die Arbeit und das Leben mit der Hospizidee in eine andere Kommunikation mit anderen und mit uns selber bringt. Indem sich der Mensch seiner selbst bewusst wird, ist es ihm möglich, eine Position außerhalb seiner selbst einzunehmen und von dort aus zu reflektieren. Sich von außen zu sehen heißt: Sich mit den Reaktionen anderer auf sich selbst und den eigenen Reaktionen auf andere beschäftigen. Auf diese Weise kommt der Mensch zu einer Selbstdefinition und zu einem Selbstverständnis, an denen er seine Handlungen, auch die kommunikativen, orientiert. Das Kommunikationsverhalten eines Menschen wird von seiner Selbstdefinition und seinem Selbstverständnis entscheidend geprägt. Seine Kommunikationen sind nachweisbar entsprechend der Art, wie er sich selbst versteht.

Möglicherweise ist auch die Auseinandersetzung mit Leid etwas, was wir nach all den Jahren auf der Haben-Seite spüren. Gerade die Arbeit mit sterbenden Menschen, der Umgang mit Leid und unausweichlicher Endlichkeit erfordert eine intensive Auseinandersetzung und stellt intraindividuell die Frage an den Helfer: »Wie steht es mit dem eigenen Leid?«, also die Frage nach der eigenen Leidfähigkeit. Es scheint der moderne Mensch und hier besonders die Mitarbeiter des Gesundheitssystems von einer besonderen Krankheit befallen zu sein: er kann und will nicht mehr Leiden mit ansehen und zulassen. Zur Geschöpflichkeit des Menschen – auch des Arztes, der Pflegekraft, der anderen Berufsgruppenzugehörigen – gehören selbst in der Palliativmedizin und Hospizarbeit, bei allen Fortschritten in Schmerztherapie und Symptomkontrolle, Enttäuschungen, Verzichte, Frustrationen, Hilflosigkeit,

schmerzliche Abschiede und angsterzeugende Neuanfänge. Sich mit diesen Leidspuren im eigenen Leben auseinander zu setzen und sich ihnen in Wahrheit zu stellen, muss geleistet werden, damit man sich den sterbenden Patienten und ihrer Wirklichkeit in Wahrheit stellen kann. Sich der Wahrheit zum eigenen Leiden und eigenen Tode zu stellen, meint das Hereinnehmen des Todes in die eigene Existenz. In eine solche Haltung wird man nicht hineingeboren, man kann in sie nur allmählich hineinwachsen. Man kann sie auch verfehlen, und es gibt mehr Beispiele für die letztere als für die erstere. Aber dadurch wird nicht widerlegt, dass Wert und Wirkung helfenden Beistandes beim fremden Tod eine Echtheit gegenüber der Tatsächlichkeit des Todes voraussetzen, die nur im Vorbewusstsein des eigenen Todes und durch innere Reifung zu ihm gewonnen werden kann.

Es kommt nicht nur auf das Todesverständnis an, also auf die intellektuelle Akzeptierung einer Lehre vom Tod, sondern auf die Todesaneignung, also auf das existenzielle Annehmen einer über uns verhängten Bestimmung, die doch in Freiheit von uns beantwortet werden will. In der Wahrheit zum eigenen Leid und Tod stehen bedeutet, sich selbst auch als wesensmäßig Leidender und Sterbender zu erkennen und daraus die Folgerung zu ziehen, sein Leben darauf hin zu gestalten. Und wenn wir dieser ernsten Wahrheit dann auch noch mit Humor begegnen können, dann haben wir in der Hospizarbeit unseren größten Lehrmeister gefunden.

Denn Ernst ist nicht das Gegenteil des Humors, sondern im Ernst hat der Humor seinen Wurzelgrund. Der Ernst besteht im Bewusstsein der vollkommenen Übereinstimmung und Kongruenz eines Begriffs oder Gedankens mit dem Anschaulichen oder der Wirklichkeit. Der Ernst kennt und weiß um die Tragik der Situation und ihre Ausweglosigkeit. Der Humor ergänzt ihn, geht noch einen Schritt weiter, benennt das Verhängnis ohne Peinlichkeit und verzichtet auf Ausflucht und Beschönigung. Der Humor versucht, durch Verschieben eine Diskrepanz zuwege zu bringen, um nicht in eine Identität mit dem Verhängnisvollen zu geraten. Der Humor bejaht; er könnte es nicht, wenn er nicht durchschaute und sich eine gewisse innere Unabhängigkeit bewahrte. Der Humor weiß um die Bedrohung, aber er stellt sich ihr aus einer tief eingewurzelten Lebensfreude und -wärme, begegnet ihr mit Güte, nicht mit Schärfe.

Wir sind mehr als die Verhältnisse, in denen wir uns befinden. Wir können sie mit diesem Wissen auch verändern. Das kann die neue Sterbekultur bewirken. Und diese Wirkkraft wünsche ich Ihnen und mir und allen Leserinnen und Lesern dieses Buches von Herzen.

*Monika Müller*

# 1. Gelingendes Begleiten am Lebensende

| Klaus Strasser und Marion Kutzner |

*»Der Tod ist doch etwas so Seltsames, dass man ihn, unerachtet aller Erfahrung, bei einem uns teuren Gegenstand nicht für möglich hält und er immer als etwas Unglaubliches und Unerwartetes eintritt. Er ist gewissermaßen eine Unmöglichkeit, die plötzlich zur Wirklichkeit wird.*

*Und dieser Übergang aus einer uns bekannten Existenz in eine andere, von der wir gar nichts wissen, ist etwas so Gewaltames, dass es für die Zurückbleibenden nicht ohne tiefe Erschütterung abgeht.«*

Johann Wolfgang von Goethe  
im Gespräch mit Eckermann zum Tode eines nahen Menschen

## **Einleitende Erklärung**

Die nachfolgend dargestellten Gedanken beruhen auf den Ergebnissen der hospizlichen Arbeit beider Autoren, zuletzt seit mehreren Jahren gemeinsam im ambulanten Hospizdienst am Alfried Krupp Krankenhaus in Essen. Dieser wurde von mir 1994 gegründet und wurde zu Beginn getragen von den Teilnehmern meines Gesprächskreises *Patientenbegleitung in der letzten Lebensphase*, den ich mehr als 20 Jahre geleitet habe. Die zahlreichen und sehr eindrücklichen Darstellungen von Begegnungen der ehrenamtlichen Mitarbeiter unserer Hospizgruppe mit den Sterbenden haben unser Wissen über und unsere Erfahrung in der Hospizarbeit ebenso bereichert wie die wissenschaftlichen Veranstaltungen, davon sieben Symposien, die wir gemeinsam mit allen Essener Hospizgruppen durchgeführt haben. Ein wichtiges Ziel zur wesentlichen Verbesserung der Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase war auch die Vernetzung der in Essen tätigen Palliativ- und Hospizgruppen 2003 im *Netzwerk Palliativmedizin Essen (NPE)*, zu dessen Gründungsmitgliedern ich gehörte.

Wenn im Text die *Ich-Form* gewählt wird, so ist damit Klaus Strasser und auf der Seite 21 Marion Kutzner gemeint.

## 1.1 Entwicklungstendenzen zum Lebensende in der modernen Gesellschaft

Sterben gehört zum Leben, Sterben ist Leben, Leben im Übergang. Während früher Sterben und Tod eine Angelegenheit der ganzen Familie waren, ist dies heute eher die Ausnahme, da die meisten Menschen im Krankenhaus oder Altenheim sterben.

Unsere Gesellschaft hat den Bereich Sterben und Tod weitgehend aus ihrem Bewusstsein ausgeklammert. Die Ausgrenzung der letzten Lebensphase aus dem familiären und häuslichen Bereich hat letztendlich zur Tabuisierung und Anonymisierung geführt. Der Tod ist bei uns kein Thema. Darin ist einer der Hauptgründe für die Furcht in unserer Gesellschaft vor dem Umgang mit Sterben und Tod zu sehen. Beim Sterbenden kann es Furcht davor sein, die Belastung der letzten Phase nicht ertragen zu können oder auch den Angehörigen zu sehr zur Last zu fallen, auch Furcht davor, Schmerzen erleiden zu müssen. Bei den Angehörigen ist es oft Furcht davor, der Belastung nicht gewachsen zu sein, die sich aus vielschichtigen Problemen beim Sterbenden ergeben können. Bei allen Beteiligten wird Furcht auch durch die Frage nach dem Lebenswert ausgelöst, nicht zuletzt deshalb, weil schon die Frage danach, sowohl beim Fragenden als auch viel mehr noch beim Befragten, die verneinende Antwort impliziert. Der Theologe und Philosoph Ulrich Eibach lehnt in diesem Kontext sehr entschieden die in anderen philosophischen Richtungen vertretene Meinung ab, dass das Leben des Menschen dann beendet werden könne, »wenn er selbst kein bewusstes Interesse am Leben mehr äußern könne und/oder für andere, z. B. Angehörige, und die Gesellschaft zur dauernden Last werde« (vgl. Eibach, 1997). Vom australischen Philosophen Peter Singer werden zu dieser Personengruppe Demente, Komapatienten und Neugeborene gezählt (vgl. Singer, 1984). Als Vertreter einer utilitaristischen Philosophie misst er den Wert des Menschen an seinem Nutzen für die Gesellschaft.

Da die Gesellschaft einen größtmöglichen Anspruch auf Autonomie in allen Lebenssituationen stellt, ist es verständlich, dass auch für die letzte Lebensphase der Ruf nach Regelung und Beseitigung von Unsicherheiten laut geworden ist. Aktive Sterbehilfe, also Tötung, ist nicht selten in unserer Gesellschaft eine der geforderten Lösungsmöglichkeiten. Auch der Theologe und Philosoph Hans Küng sieht unter Einhaltung gewisser Bedingungen in der Euthanasie eine Lösung für problematische Sterbesituationen: »Die Frage nach dem menschenwürdigen Sterben darf [...] nicht davon (von der aktiven Sterbehilfe) losgekoppelt bleiben« (Jens/Küng, 1995).

In den Niederlanden wird die strafrechtlich nicht verfolgte Euthanasie seit Beginn der 1990er Jahre praktiziert und ist seit Längerem gesetzlich geregelt. Der Philosoph Robert Spaemann und der Mediziner Thomas Fuchs weisen in ihrem Werk zur Euthanasiedebatte »Töten oder sterben lassen« sehr eindrücklich auf die Fragwürdigkeit der in unserem Nachbarland praktizierten Vorgehensweise hin (vgl. Spaemann/Fuchs, 1997). Sie erwähnen auch das von dem australischen Arzt P. Nitschke entwickelte computergesteuerte *Death-Delivery-System*, mit dem sich am 26.09.1996, drei Monate nach Legalisierung der Euthanasie in Nordaustralien, erstmals ein krebskranker Patient durch Tastendruck die programmierte tödliche Injektion verabreichte. Der Arzt brachte die Apparatur am Patienten an, der sie dann mittels eines Laptops startete und sich die tödliche Dosis injizierte. Vier Jahre später wurde die Legalisierung der Euthanasie in Australien wieder aufgehoben.

Während Euthanasiebefürworter die letzte Lebensphase als nicht lebenswert verstehen und dem Leben deshalb ein Ende setzen wollen, besteht der Hospizgedanke darin, die Sterbephase so zu gestalten, dass diese für den Betroffenen (eben doch) lebenswert ist und er seine Würde bewahren kann. Dies ist das wertvolle Ziel des *Gelingenden Begleitens*. Möglich wird es durch das Engagement von Angehörigen und Freunden sowie den Einsatz der ehrenamtlichen und professionellen Mitarbeiter hospizlicher und palliativer Einrichtungen (vgl. Müller, 2004).

## 1.2 Das Besondere der letzten Lebensphase

Die letzte Lebensphase erlebt jeder Mensch ganz persönlich (vgl. Körber, Kapitel 5: *Sind wir auf dem Weg zu einer neuen Sterbekultur?*). Sie ist gekennzeichnet durch Einmaligkeit und Bedingungslosigkeit. Bereits im Verlauf des Lebens erleben wir Situationen, die durch Einmaligkeit und Bedingungslosigkeit charakterisiert sind. Die Einmaligkeit ist Merkmal des menschlichen Lebens, auch wenn wir uns dessen nicht immer bewusst sind. Nicht immer erkennen wir die Bedingungslosigkeit von Situationen und Entwicklungen. Im allerletzten Abschnitt unseres Lebens allerdings werden wir uns der Auseinandersetzung mit der Einmaligkeit und Bedingungslosigkeit nicht entziehen können, vorausgesetzt, unser Denkvermögen ist uns erhalten geblieben. Sterbende jedoch sind manchmal nicht oder noch nicht bereit, dies zu akzeptieren. Von der Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross wissen wir, dass es Phasen im letzten Lebensabschnitt gibt, in denen sich die Betroffenen auflehnen oder auch eine Verhandlungsstrategie entwickeln, um Sterben und

Tod zu umgehen oder zumindest aufzuschieben (vgl. Kübler-Ross, 1971). In dem Abschnitt über die Hoffnung wird darauf in diesem Kapitel noch besonders eingegangen.

Es ist gut und wichtig, um diese Dinge zu wissen, damit uns die Begleitung eines Menschen am Lebensende gelingt. Dem Betroffenen soll ein Sterben in Würde bei weitestgehender Erhaltung seiner Autonomie ermöglicht werden. Dazu gehören eine menschenwürdige Unterbringung, emotionale Zuwendung, Körperpflege, das Lindern von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit sowie das Stillen von Hunger und Durst. So wird es auch als Basisbetreuung und ärztliche Aufgabe in der Präambel der »Grundsätze der Bundesärztekammer« von 2011 bezeichnet (Bundesärztekammer, 2011). Um diese Ziele zu erreichen, sind Liebe, Fürsorge, Demut, Toleranz und Bescheidenheit erforderlich. Sie bilden eine wichtige Voraussetzung für gelingendes Begleiten. Darüber hinaus sind Kenntnisse erforderlich über Bedingungen für eine gelingende Kommunikation, für den Umgang mit Wahrheit, Wahrhaftigkeit und Hoffnung.

*Welche Orientierungshilfen gibt es nun für eine gute Begleitung?*

- Sich für die Zeit der Begleitung ganz einbringen, aber sich selbst nicht verlieren.
- Offen für die Wünsche des Betroffenen sein, aber kritisch damit umgehen.
- Sich auf Nähe einlassen, wenn der Betroffene es will, aber dabei Distanz wahren.
- Auf Augenhöhe achten.
- Bereit sein, zuzuhören, sich öffnen für das, was der Sterbende sagen will. So wird er ermutigt, auch über wichtige Themen zu sprechen, die ihn beschäftigen.
- Daran denken, dass Menschen in der letzten Lebensphase oft nonverbale Kommunikationssignale geben.

### **1.3 Kommunikation am Lebensende – Basale Stimulation**

Kommunikation findet zu einem großen Teil nonverbal durch Körperhaltung, Mimik, Handbewegung, Blick, Gesten, Verhalten und Grundstimmung statt. Stimmhafte Kommunikation hingegen vollzieht sich verbal durch Worte und hat einen vokalen Anteil durch Lautstärke, Stimmlage, Betonung, Pausen und Sprechgeschwindigkeit (vgl. Bucka-Lassen, 2005).

Für die Kommunikation am Lebensende ist es wichtig, diese Komponenten zu kennen, wobei zusätzlich einige Besonderheiten zu berücksichtigen sind. Oft spüren die Betroffenen eher als die Angehörigen und das medizinische Personal ihr nahendes Ende. Wir nehmen an, dass sie Informationen aus einer Welt erhalten, die uns verschlossen ist, aus der Welt des Sterbens. Es ist für Sterbende schwer bzw. unmöglich, das in der Welt des Sterbens Erfahrene wiederzugeben. Dafür lassen sich nur schwer oder gar keine Worte finden, denn unsere Sprache kommt ja aus der Welt des Lebens. Dennoch kann Kommunikation am Lebensende zwischen Sterbenden und Begleitenden gelingen.

Eine besondere Form nonverbaler Kommunikation ist die *Basale Stimulation*. Sie basiert auf dem Grundgedanken hospizlicher Begleitung, dass einem Sterbenden die Nähe eines anderen Menschen guttut. Sterbende sollen die Gewissheit haben, nicht allein gelassen zu werden, wenn sie ihre letzten Lebensschritte gehen. Da in der letzten Lebensphase häufig eine verbale Kommunikation nicht mehr möglich ist, kann die Anwendung der *Basalen Stimulation* in der Begleitung eines schwerstkranken sterbenden Menschen Kommunikationsmöglichkeiten bieten, die keiner Worte bedürfen.

Körperkontakt und nonverbale Kommunikation spielen im menschlichen Sozialverhalten eine zentrale Rolle. Körperkontakt ist die ursprüngliche Form der sozialen Kommunikation. Kein Mensch kann auf Dauer ohne Berührung und Kontakt existieren. Behutsame zwischenmenschliche Berührung vermittelt von der Geburt bis zum Tod das Gefühl von Nähe und Geborgenheit und beeinflusst entscheidend unsere Wahrnehmung, Gefühle, Gedanken, unser Wohlbefinden und unsere Heilungsprozesse (vgl. Sieveking, 1997).

*Basale Stimulation* sieht den Menschen als ganzheitliches Wesen, dem Respekt gebührt, das für sich Verantwortung trägt und in Autonomie lebt.

»Wenn es gelingt, Menschen dabei zu unterstützen, sich in dieser entscheidenden letzten Lebensphase nicht zu verlieren, die Orientierung auf sich selbst zu behalten, die Sinne langsam ausklingen zu lassen und so die Lösung von dieser Welt zu bewältigen, so scheint uns das wertvoll und wichtig« (Fröhlich, 2004).

*Basale Stimulation* hat ihren Ursprung in der Sonderpädagogik. 1975 entwickelte Andreas Fröhlich, zu diesem Zeitpunkt Sonderpädagoge an einem Rehabilitationszentrum für körper- und mehrfach-behinderte Kinder und Jugendliche, das Konzept der *Basalen Stimulation* zur Förderung geistig und körperlich behinderter Kinder und Jugendlicher. Durch die Anwendung der *Basalen Stimulation* ist es möglich, den Mangel an Eigenerfahrung, Eigenbewegung und Auseinandersetzung mit der Umwelt zu kompensieren.

In den 1980er Jahren entwickelten Andreas Fröhlich und Christel Bienstein das Konzept der *Basalen Stimulation* weiter, sodass es von Krankenhäusern und Einrichtungen der stationären Altenhilfe in der Pflege eingesetzt wurde.

Folgende Voraussetzungen sollten für die Anwendung der *Basalen Stimulation* gegeben sein:

- Ein Grundlagenkurs für *Basale Stimulation* ist nach Möglichkeit vom Begleiter/Pflegenden absolviert worden. Hierbei spielt die gemachte Selbsterfahrung eine wichtige Rolle. (Im ambulanten Hospizdienst am Alfried Krupp Krankenhaus in Essen ist der Basiskurs Bestandteil des Befähigungskurses für Ehrenamtliche und wird auch immer wieder als Tagesveranstaltung angeboten.)
- Die Biografie und die Gewohnheiten des Sterbenden sind bekannt.
- Zum Sterbenden und zu den Angehörigen besteht ein vertrauensvolles Verhältnis, welches durch die Anwendung der *Basalen Stimulation* vertieft werden kann.
- Der Begleiter, die Pflegekraft machen Hilfsangebote, die vom Sterbenden angenommen, aber auch abgelehnt werden können.
- Die Angebote sollten einfach und eindeutig sein.

Folgende Qualitäten von Wahrnehmung werden bei der Durchführung der *Basalen Stimulation* angesprochen:

- Somatische Wahrnehmung (Haut, Muskeln und Gelenke)
- Die Haut als unser größtes Wahrnehmungsorgan
- Taktil-haptische Wahrnehmung (Tast- und Greifsinn)
- Vestibulare Wahrnehmung (Gleichgewichtssteuerung)
- Vibratorische Wahrnehmung (Informationen über Körpertiefe und -fülle)
- Orale Wahrnehmung (Geschmackssinn)
- Olfaktorische Wahrnehmung (Geruchssinn)
- Auditive Wahrnehmung (Richtungshören, Schallquellen orten, Warnfunktion)
- Visuelle Wahrnehmung (die Umwelt und sich selbst wahrnehmen)

An folgenden Beispielen aus der Pflegepraxis und der Begleitung durch Ehrenamtliche soll aufgezeigt werden, wie die Methode der *Basalen Stimulation* als Türöffner für verbale Kommunikation wirkt.

### 1.3.1 Atemstimulierende Einreibung

Ein Patient mit Lungenkrebs litt unter starker Atemnot. Er saß auf der Bettkante, inhalierte Sauerstoff über eine Sauerstoffbrille und hatte die vom Arzt verordneten Medikamente bereits eingenommen. Medikamente und Sauerstoffzufuhr halfen ihm anscheinend nicht. Ich bot ihm an, seinen Rücken einzureiben. Der Patient willigte ein. Ich führte eine atemstimulierende Einreibung, die fünf Minuten dauerte, durch.

Der Patient atmete schon nach kurzer Zeit ruhiger. Nach Beendigung der Einreibung setzte ich mich mit dem Einverständnis des Patienten auf die Bettkante, und der Patient, der als sehr verschlossen galt, sprach mit mir über seine Befürchtung, nicht mehr genügend Zeit zu haben, all seine »Dinge« erledigen zu können, und auch über seine Angst zu ersticken.

In den folgenden Wochen führte ich die atemstimulierende Einreibung noch einige Male durch, und jedes Mal folgte ein intensives Gespräch.

### 1.3.2 Arm- und Handeinreibung

Eine Patientin mit Brustkrebs und Metastasen, die zur Querschnittslähmung führten, wurde von einer ehrenamtlichen Hospizmitarbeiterin begleitet.

Zwischen ihnen bestand ein vertrauensvolles Verhältnis. Bei einem ihrer Besuche fragte sie die Patientin, was sie ihr Gutes tun könne. Die Patientin, erst sehr zurückhaltend, fragte, ob die Ehrenamtliche ihr die Arme und Hände eincremen könne, ihr Ehemann könne das nicht. Die Mitarbeiterin strich die Arme von der Schulter an in kreisenden Bewegungen zum Handgelenk aus und rieb sie mit einem Körperöl ein. Anschließend führte sie eine Handmassage durch. Die Patientin fühlte sich sehr wohl, das Vertrauen und die Freude, die Ehrenamtliche wieder zu sehen, wuchs von Besuch zu Besuch.

Die Ehrenamtliche besuchte die Patientin noch während sechs Monaten ein- bis zweimal in der Woche und führte selbst dann, als die Patientin nicht mehr ansprechbar war, die Massage behutsam durch.

Bei Schwerkranken und Sterbenden, die sehr unruhig sind oder Schmerzen haben, sollte eine Einreibung oder Massage wegen der beruhigenden Wirkung immer mit der Haarwuchsrichtung erfolgen.

Häufig sind es kleine Dinge, die dem Kranken guttun und das Vertrauen zwischen Begleiter und Patient fördern, und oft haben wir die beruhigende Wirkung der *Basalen Stimulation* auf Menschen in der letzten Lebensphase wahrgenommen.

### 1.3.3 »Es ist unvorstellbar«

Am Beispiel der von mir erlebten Begleitung eines 37 Jahre jungen Mannes, Familienvater mit zwei kleinen Kindern, soll ebenfalls dargestellt werden, wie Kommunikation ohne Worte gelingen kann. Es ist jetzt mehr als zwanzig Jahre her und dennoch so präsent, als ob es vor Kurzem gewesen wäre. Die jetzt geschilderten Erlebnisse basieren auf meinen Aufzeichnungen aus der damaligen Zeit. Er litt an einem Leberkrebs im fortgeschrittenen Stadium. Der Versuch einer Organtransplantation verlief ohne Erfolg. In seiner letzten Lebensphase traf man ihn immer wieder an wie in die Welt des Sterbens versunken. Zwei Tage vor seinem Tod sagte er, als er zurückkam aus der anderen Welt: »Es ist unvorstellbar, es ist einfach unvorstellbar, es ist unvorstellbar.« Auf die Frage, was er denn als unvorstellbar wahrgenommen hatte, konnte er keine »richtige« Antwort geben für das in der Welt des Sterbens, sozusagen im Übergang vom Leben zum Tod Gesehene.

Dieses Beispiel soll verdeutlichen, wie schwer, ja meist unmöglich es ist, mit Worten zu beschreiben, was in der Phase des Lebensendes erfahren wird. Trotz der Sprachlosigkeit war die Kommunikation des jungen Mannes mit seiner Ehefrau und den Begleitenden sehr gut. Vielleicht oder wahrscheinlich war das auch der Grund, warum trotz der übermäßigen Belastung durch die schwere Krankheit in der letzten Lebensphase gelegentlich eine große Ruhe von ihm ausging. Ganz zuletzt, wenige Augenblicke bevor er unsere Welt verließ, sagte er: »Nur noch ein Moment, ein Moment noch«, dann begann er zu lächeln, und sterbend summt er eine Melodie.

### 1.3.4 Nonverbale – verbale Signale

Die Beachtung der Körpersprache und Körperhaltung helfen dem Begleitenden zu verstehen, in welcher Verfassung sich der Sterbende befindet. Ist er in sich zusammengesunken, hat er den Kopf nach vorne gebeugt, hängende Schultern, den Blick in die Weite gerichtet? Oft halten sich die Betroffenen auffallend lange am Fenster auf und schauen suchend hinaus, gerne lassen sie auch ihr Bett so aufstellen, dass sie aus dem Fenster schauen können. Dies alles sind Signale, die der Sterbende nonverbal aussendet.

Es kann hilfreich sein, dem Betroffenen zu zeigen, dass man diese Signale erkannt hat. Es ist dann möglich, über deren Bedeutung zu sprechen und sich mit ihm darüber auszutauschen, wenn er die Bereitschaft dazu zeigt. Verbale Signale können z. B. Alltagsformulierungen sein, wie etwa: »Ich muss meine Koffer jetzt packen«, »Ob ich die Kurve noch kriege«, »Ich bekomme

das bestimmt nicht geregelt«, »Ich bin so weit weg«, »Komme ich bald nach Hause?«, »Bin ich auf dem richtigen Dampfer?«, »Das Spiel ist aus«, »Auf den Weg machen«, »Ich habe geträumt, der Schwan kommt und will mich ans andere Ufer bringen«, »Aus der Nummer komm ich nicht raus«, »Fährst du mich nach Hause?« (Originalzitate). Von solchen Signalen zu wissen und sie zu erkennen ist eine wichtige Voraussetzung für gelingende Kommunikation in der letzten Lebensphase. Signale von Sterbenden können *Gesprächsbrücken* darstellen, die für den Sterbenden und den Begleiter hilfreich sind, sich im Gespräch zu begegnen.

Zur Verdeutlichung für eine Gesprächsbrücke soll das folgende Beispiel dienen. Ein 65-Jähriger leidet an einem metastasierenden Bronchial-Karzinom und befindet sich in der letzten Lebensphase. Er spürt, dass es wohl nicht mehr lange gehen wird, aber er findet nicht die richtigen Worte, seinen Arzt nach der verbleibenden Lebensfrist zu fragen. In etwa einem halben Jahr wird seine Tochter heiraten, und er möchte natürlich gerne dieses Fest erleben. Diesen Umstand nutzt er als Gesprächsbrücke, um die Frage nach seiner Lebensfrist mit den Ärzten zu besprechen. Er fragt daher bei der Visite seinen Arzt: »Was meinen Sie, werde ich die Hochzeit meiner Tochter in einem halben Jahr mitfeiern können?« Er hat damit, ohne es direkt zu formulieren, die Frage nach seiner Lebenszeit gestellt. Gleichzeitig gibt er dem Arzt die Möglichkeit, bezüglich der durch das Familienfest vorgegebenen zeitlichen Dimension zu antworten, ohne dabei konkrete Angaben in Wochen oder Monaten machen zu müssen.

Die Kommunikation zwischen Arzt und Patient beginnt genau in dem Augenblick, in dem eine solche Frage gestellt wird. Sie findet zunächst immer nonverbal statt und kann intensiviert werden, indem der Arzt mit der *Wort-Antwort* etwas wartet. Durch seine Mimik und Körpersprache macht er deutlich, ob er sehr zuversichtlich oder eher sehr skeptisch ist im Hinblick auf die Erfüllbarkeit des Patientenwunsches in unserem Beispiel. Für den Patienten ist es wichtig, dass diese nonverbale Kommunikation mit der anschließenden verbalen Kommunikation übereinstimmt. Nur dann ist die Antwort eindeutig und für ihn nützlich. Glaubt der Arzt im günstigsten Fall, dass der Patient dieses Ereignis erleben wird, so kann er ihm das ohne größere Probleme mitteilen. Im ungünstigeren Fall, wenn bezüglich der Lebensfrist eher Skepsis angezeigt ist, wird er dies behutsam und vorsichtig zwar, aber doch eindeutig und bestimmt auch in Worte fassen, etwa in folgender Formulierung: »Sie merken schon, die Antwort fällt mir sehr schwer, ich muss die richtigen Worte finden.« – *Pause*. – »Ich wünsche es Ihnen von Herzen, dass Sie die Hochzeit Ihrer Tochter erleben, aber ich weiß nicht wirklich, ob es

klappt.« Es wird dem Betroffenen deutlich, dass seine Lebensfrist nach menschlichem Ermessen äußerst eingeschränkt ist. Auf genaue Zeitangaben in Monaten oder Wochen sollte allerdings verzichtet werden. Solche konkreten, in Zahlen fassbaren Angaben sind nämlich für die Betroffenen eigentlich nie eine Hilfe, sondern belasten vielmehr Patient und Angehörige.

Zeitangaben zur Lebensfrist basieren auf allgemeinen sowie persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen von Ärzten. Sie stützen sich gelegentlich auf statistische Mittelwerte als Ergebnisse von Studien. Im Einzelfall können sie jedoch erheblich sowohl im Sinne von Verkürzung als auch von Verlängerung abweichen.

Immer wieder erfahren wir aus den Berichten in unserer ambulanten Hospizgruppe, wie durch Zuwendung und liebevolle Begleitung Menschen wieder Kraft und Mut bekommen und deutlich länger leben als von Ärzten angenommen. Wir haben daher den Eindruck, dass in Betroffenen Kräfte geweckt werden durch das Gefühl, für die Begleitenden trotz erheblicher Einschränkungen wertvoll zu sein, und dass sie auf diese Weise auch ihre letzte Lebensphase noch als lebenswert empfinden. Deshalb vertreten wir die Auffassung, dass auf Zeitangaben in Wochen und Monaten ganz verzichtet werden sollte. Äußert jedoch der Betroffene das Bedürfnis nach einer genauen Zeitangabe, weil er zur Erledigung einer Reihe von Wünschen und Vorhaben einen Zeitrahmen braucht, so sollte darauf hingewiesen werden, dass keine exakten Zeitangaben gemacht werden können, da sie nicht zuverlässig sein können.

Eine Eingrenzung kann jedoch erfolgen, indem der zeitliche Rahmen als *eng* oder *begrenzt*, als *sehr eng* oder *sehr begrenzt* oder als *äußerst eng* oder *äußerst begrenzt* bezeichnet wird. Auch die Zeitangaben in *Monaten* oder *Wochen* können durch Zusätze wie *mehrere*, *einige* oder *wenige* einen ausreichend genauen zeitlichen Rahmen vorgeben, ohne Zahlen zu nennen. Der Patient kann so für sich eine persönliche Dringlichkeitsliste unter Berücksichtigung zeitlicher Grenzen aufstellen. Im Gespräch mit den Betreuenden kann dann erörtert werden, dass *sehr wahrscheinlich*, *wahrscheinlich*, *möglicherweise* oder *eher unwahrscheinlich* die Punkte mit höherer Wichtigkeit noch, die mit niedrigerer Dringlichkeit eher nicht mehr erledigt werden können. Dabei bleibt natürlich offen, dass ein Fünkchen Hoffnung auf Verlängerung der Lebensfrist immer besteht.

Wir möchten noch einmal betonen, wie wichtig es ist, dass Ärzte, Pflegepersonal und auch ehrenamtliche Hospizmitarbeiter wissen, dass vom Betroffenen Signale und auch Brücken zum Gespräch gegeben werden (können). Auf diese zu achten und diese zu erkennen ist eine wesentliche Aufgabe in der Begleitung (vgl. Piper, 1990). An einem eindrucksvollen Beispiel wol-

len wir verdeutlichen, dass selbst erfahrene Ärzte aus Unkenntnis oder fehlender Empathie manchmal vom Sterbenden ausgesendete Signale nicht erkennen oder ignorieren.

### 1.3.5 Noch ein Beispiel aus dem Leben

Ein junger Medizinstudent, der an meinem Seminar zum Thema »Ärztliche Begleitung in der letzten Lebensphase« teilnahm, arbeitete im so genannten Praktischen Jahr in der Chirurgischen Klinik. Das Thema »Kommunikation und Signale in der letzten Lebensphase« war gerade zuvor ausführlich besprochen worden, als er in der nächsten Seminarstunde von einem eindrucksvollen Beispiel für mangelnde Kommunikation auf seiner Station berichtete: Er nimmt an der Visite mit dem Oberarzt und dem übrigen chirurgischen Team teil. Ein junger Mann wurde vor etwa zehn Tagen operiert. Dabei stellte man einen inoperablen Bauchspeicheldrüsenkrebs fest. Bis zu besagter Visite wurde noch nicht mit ihm über seine Krankheit gesprochen, aber der Patient ahnte wohl die schlechte Prognose. Während der Oberarzt sich flüchtig die Bauchwunde anschaut, fragt der Patient: »Herr Doktor, meine Lieblingsband hat eine neue CD bespielt. Was meinen Sie, soll ich die mir noch kaufen?« Der Oberarzt reagiert unwirsch und fragt den Patienten, wieso er so etwas frage. Er, der Oberarzt, beschäftige sich doch mit wichtigeren Dingen, z. B. dem Bauch.

Der Medizinstudent allerdings hat die *Gesprächsbrücke* des Betroffenen erkannt und informiert darüber nach der Visite den Oberarzt, der dann noch einmal in das Zimmer zu dem Patienten geht, um ihm zu zeigen, dass er die Frage nach der CD seiner Lieblingsband als ein Signal zum Gesprächsbedarf verstanden hat. Daraufhin erzählt ihm der Patient von seinen Ängsten und Sorgen. Er spricht auch über sein Gefühl, dass es mit ihm bald zu Ende gehen wird. Die beiden verabreden einen zweiten Gesprächstermin. Erst danach fühlt sich der Patient gut informiert und vorbereitet für weitere Arztgespräche und für das Regeln wichtiger Angelegenheiten angesichts seiner kurzen Lebenserwartung.

Das Beispiel verdeutlicht, dass Empathie sowie entsprechende Kommunikationskenntnisse und -fähigkeiten unverzichtbare Voraussetzungen bilden, um ärztliche und mitmenschliche Pflichten in der letzten Lebensphase miteinander zu verknüpfen.

Es gibt weitere Signale von Sterbenden, die ihren Begleitenden den Beginn der Sterbephase anzeigen, z. B. der Wunsch, Dinge zu ordnen und zu regeln. Dem Sterbenden sollte es dabei vorbehalten bleiben, was und wie etwas zu

regeln sei. Wenn die Wünsche und Vorstellungen der Angehörigen dem nicht entsprechen, sollten sie hinten gestellt werden. – Andere Zeichen können z. B. Pläne für eine letzte große Reise mit dem Menschen sein, den man am meisten liebt. – Auch das schrittweise Sich-Verabschieden von Personen aus dem engeren Lebenskreis, der dadurch immer enger wird, ist ein deutliches Signal der letzten Lebensphase.

Abschließend möchte ich einen weiteren Fall von Kommunikation am Lebensende wiedergeben, der mir im Nachhinein von der Ehefrau eines Freundes erzählt wurde. – Wenige Tage vor seinem Tod bat dieser Freund seine Frau: »Bring mir doch mal meine Schuhe mit, die ich immer zum Wandern angezogen habe.« Die Ehefrau folgte seiner Bitte, er nahm die Schuhe mit in sein Bett und stellte sie neben seine Füße. Dort blieben sie bis zu seinem Tod. Vielleicht waren diese Wanderschuhe eine Hilfe auf seinem letzten Weg.

Auf spezielle Aspekte für die Kommunikation zwischen Arzt und Patient wird im Kapitel 7: *Ärztliche Aufgaben am Lebensende* (Klaus Strasser) eingegangen.

## 1.4 Wahrheit und Wahrhaftigkeit

Die Vermittlung wahrhaftiger Inhalte orientiert sich an der Kenntnis des Arztes über die Erkrankung und den Krankheitsverlauf (Prognose) und die sich daraus ergebenden Handlungs- und Verhaltenskonsequenzen für den Patienten. Das bedeutet, dass der Arzt die Zusammenhänge von Krankheit, Therapiekonzepten und den Erfolgsaussichten in einer für den Patienten verständlichen Form und gemessen am aktuellen Wissensstand der Medizin wahrheitsgemäß vermittelt. Dabei richtet er sich nach dem Grundsatz: Es muss nicht alles, was wahr ist, gesagt werden; aber alles, was gesagt wird, muss wahr sein. Die Überzeugung von der Notwendigkeit wahrhaftiger Gespräche mit dem Patienten hat sich erst in neuerer Zeit durchgesetzt. Dafür gibt es verschiedene Gründe, die zum einen durch aufwendigere und umfangreichere Therapiekonzepte, zum anderen aber auch durch die Einstellung der Ärzte und auch durch die Entwicklung der Menschen zu mündigen Patienten bedingt sind. Sehr gut kann ich mich an die Zeiten vor etwa 30 bis 40 Jahren erinnern, als es keine Frage war, dass Krankheiten mit sehr ungünstiger Prognose dem Patienten nicht mitgeteilt werden sollten. Dies geschah vordergründig mit dem Argument, der Patient könne die schlimme Botschaft nicht verkraften, man dürfe ihm die Hoffnung nicht nehmen.