

Unverkäufliche Leseprobe

Alle Rechte vorbehalten. Die Verwendung von Text und Bildern, auch auszugsweise, ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags urheberrechtswidrig und strafbar. Dies gilt insbesondere für die Vervielfältigung, Übersetzung oder die Verwendung in elektronischen Systemen.



Prof. Dr. med.
Sven Gottschling
mit Dr. Katja Welsch

ÜBERS STERBEN REDEN

Wie Kommunikation in
schwierigen Situationen gelingt



| FISCHER



Originalausgabe
Erschienen bei FISCHER Taschenbuch
Frankfurt am Main, November 2019

© 2019 S. Fischer Verlag GmbH,
Hedderichstr. 114, D-60596 Frankfurt am Main

Satz: Pinkuin Satz und Datentechnik, Berlin
Druck und Bindung: CPI books GmbH, Leck
Printed in Germany
ISBN 978-3-596-70536-8

INHALT

Jedes Gespräch ist ein Gespräch gegen die Angst	11
Das Sterben ins Leben holen	16
<i>Weder Tag noch Stunde</i>	19
<i>Was kann eine palliative Versorgung leisten?</i>	26
<i>Wann sollte die Palliativversorgung einsetzen?</i>	27
<i>Kriterien für die Frühintegration von Palliativversorgung</i> .	28
Wie kann Kommunikation über das Sterben gelingen? .	32
<i>Das Eisbergmodell</i>	34
<i>Das Vier-Ohren-Modell der Kommunikation</i>	36
<i>Die Transaktionsanalyse</i>	40
<i>Offenheit braucht Zeit</i>	43
<i>Ziele von Gesprächen über das Sterben –</i> <i>die Perspektive der Angehörigen</i>	48
<i>Ziele von Gesprächen über das Sterben –</i> <i>die Perspektive der Betroffenen</i>	52
<i>Voraussetzungen für gute Gespräche</i>	54
Gespräche mit Ärzten	62
<i>So gelingt ein Arztgespräch</i>	66
<i>Was kann ich im Gespräch von meinem Arzt erwarten?</i> . .	72
<i>Checkliste: Arztgespräch</i>	79

Die Macht der Gedanken	81
<i>Was bietet die Palliativpsychologie?</i>	86
<i>Psychologische Unterstützung der Angehörigen</i>	108
Wie kann ich mein Sterben vorbereiten?	112
<i>Patientenverfügung</i>	123
<i>Checkliste: Patientenverfügung</i>	139
<i>Für den Fall der Fälle: Vollmachten</i>	147
<i>Vorsorgevollmacht mit Betreuungsverfügung</i>	150
<i>Sozialrechtliche Angelegenheiten</i>	155
<i>Testament</i>	157
<i>Der digitale Nachlass</i>	164
<i>Checkliste: Todesfall</i>	168
<i>Wie gestalte ich meine letzte Ruhe?</i>	170
<i>Bestattungsverfügung</i>	176
<i>Checkliste: Nachlass</i>	181
<i>Checkliste: Erben</i>	182
Wie spreche ich über schwierige Themen?	183
<i>Gespräche bei schwankender Krankheitsverarbeitung</i>	188
<i>Gespräche bei Angst</i>	193
<i>Gespräche bei Traurigkeit und Trauer</i>	197
<i>Gespräche bei Schuldgefühlen</i>	200
<i>Gespräche bei Scham</i>	201
<i>Starke Emotionen am Krankenbett</i>	203
<i>Gespräche bei Sterbewunsch</i>	204
<i>Loslassen</i>	207
<i>Der Sterbeprozess</i>	209
<i>Reden in problematischen Situationen</i>	211

<i>Wie kann ich mit einer Wesensveränderung umgehen?</i> . . .	216
<i>Vom Umgang mit Demenz</i>	218
Leben im Angesicht des Todes	230
<i>Fragen im Angesicht des bevorstehenden Todes</i>	234
<i>Was wir von den Sterbenden lernen können</i>	235
Mit Kindern übers Sterben reden	241
<i>Wie spricht man mit Kindern altersgerecht?</i>	243
Sterben nach Wunsch – zu Hause oder im Krankenhaus?	251
Professionelle Begleitung am Lebensende	255
<i>Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es?</i>	257
<i>Wie bekomme ich palliativmedizinische Unterstützung?</i> .	258
<i>Was ist eine Palliativstation?</i>	259
<i>Was ist ein stationäres Hospiz?</i>	260
<i>Wie kann ich auf einer Palliativstation aufgenommen werden?</i>	262
<i>Wie erfolgt die Aufnahme in ein stationäres Hospiz?</i>	263
<i>Welche palliativmedizinische Versorgung kann ich zu Hause erhalten?</i>	264
<i>Wer kümmert sich während des Aufenthaltes auf einer Palliativstation oder in einem stationären Hospiz um die Angehörigen?</i>	264
<i>Wer trägt die Kosten für die Palliativversorgung?</i>	265
<i>Wer übernimmt die Kosten für die Betreuung im stationären Hospiz?</i>	265

Wenn Reden nicht mehr möglich ist	267
<i>Persönliche Nähe</i>	268
<i>Basale Stimulation</i>	270
Was genau passiert beim Sterben?	272
Kommunikation mit anderen – wie gehe ich mit der Palliativsituation und dem Versterben um?	280
<i>Umgang mit einem Menschen in Trauer</i>	282
<i>Was sollte ich als Trauernder in der Kommunikation mit anderen beachten?</i>	288
Inseln im Sterbeprozess	292
<i>Humor</i>	296
<i>Intimität</i>	300
<i>Tiere</i>	301
<i>Religion</i>	301
<i>Letzte Wünsche erfüllen</i>	302

JEDES GESPRÄCH IST EIN GESPRÄCH GEGEN DIE ANGST

*»Findet immer den Mut zu sprechen und den Willen, Dinge
zu klären. Denn Stille wiegt schwer wie ein Stein. Und Steine werden
zu Mauern. Und Mauern trennen Menschen.«*

UNBEKANNT

Ob Betroffener, Angehöriger oder medizinischer Profi – das Sprechen über das Sterben und den Tod fällt uns allen schwer. Die Verunsicherung darüber, wie, wann und ob man überhaupt darüber sprechen darf oder soll, ist groß. Es ist das letzte große Tabuthema, dem wir nach Kräften aus dem Weg gehen wollen. Betroffene möchten ihre Angehörigen schützen, Ärzte und Angehörige befürchten, dass Erkrankte ein solches Gespräch nicht verkraften könnten. Alle Beteiligten fühlen sich durch die starken emotionalen Reaktionen, die dabei ausgelöst werden können, ge- und oftmals auch überfordert. Eigentlich hat niemand das Gefühl, auf diese Gespräche tatsächlich vorbereitet zu sein, denn es ist nicht leicht, mit den eigenen Ängsten, persönlicher Betroffenheit und Unsicherheit umzugehen und sich dabei der eigenen Sterblichkeit bewusst zu werden.

Schwerkranke Patienten verlieren im Laufe ihrer Erkrankung vieles, das es zu betrauern gilt: Gesundheit, Vitalität, die bisherigen Lebensperspektiven, aber auch die körper-

liche Unversehrtheit – sei es durch einen künstlichen Darmausgang, sei es durch die Amputation einer Brust oder auch »nur« durch den vorübergehenden Haarausfall aufgrund einer Chemotherapie. Darüber hinaus verändert sich oft die Rolle innerhalb der Familie, auch das ist ein Verlust: Der Ernährer der Familie fällt aus, oder die Mutter, die all die Jahre über den ganzen Laden geschmissen hat, liegt auf einmal kraft- und hilflos im Bett und muss sich nun pflegen lassen.

Und ganz zum Schluss ist der nahende Verlust des Lebens zu verkraften und zu betrauern. Aus der anfangs nur unterschwellig vorhandenen Angst zu sterben wird Gewissheit. Selbst die wenigen Menschen, die es schaffen, sich mit dem eigenen Tod wirklich zu arrangieren, quälen sich mit anderen Themen, wie mit der Frage, wie das Sterben denn tatsächlich ablaufen wird: Wird es qualvoll werden? Kann der Arzt mir zumindest die schlimmsten Beschwerden nehmen? Kann ich in Würde sterben?

Aus unserer Erfahrung als Palliativexperten wissen wir, dass viele Menschen leidvolles Sterben in ihrem Umfeld schon persönlich erlebt haben oder es aus Erzählungen kennen. Nichtmediziner verbinden das Sterben oft mit vielen irrigen Vorstellungen und Schreckensszenarien. Aufklärung gibt hier sowohl dem Betroffenen als auch den Angehörigen und Freunden die Möglichkeit, Informationen richtig einzuordnen und die verbleibende Lebenszeit aktiver und bewusster zu gestalten.

Die Belastung der Angehörigen ist oft viel größer als die des Patienten. Während sich alle um den Kranken bemühen, werden die Angehörigen vernachlässigt oder – und das ist

noch schlimmer – durch ungeschickte Bemerkungen und empathiefreie Gespräche seitens des medizinischen Pflegepersonals noch zusätzlich belastet.

Natürlich vermeiden wir alle gerne unangenehme Themen, aber wenn wir es nicht schaffen, mit Betroffenen, mit Angehörigen oder auch als Angehörige mit den Patienten offen zu sprechen, bleiben alle mit ihren Ängsten alleine. Jedes Gespräch ist die Chance zu entlasten, jedes Gespräch ist ein Gespräch gegen die Angst.

Diese Gespräche zuzulassen bedeutet auch, die damit verbundenen Gefühle erst einmal stärker zu spüren. Wir wissen jedoch aus Untersuchungen, dass das Sprechen über Abschied, Tod und Sterben im Vorfeld, die Trauer der Angehörigen nach dem Tod reduziert.

Zudem stellt sich die Mehrzahl der Betroffenen das Ende häufig unnötig schrecklich vor und leidet dementsprechend stärker. Wie entlastend könnte hier ein offenes Gespräch sein!

Gespräche mit Sterbenskranken und deren Angehörigen sind ein Teil, wenn nicht der wichtigste Teil unserer täglichen Arbeit auf der altersübergreifenden Palliativstation am Universitätsklinikum Homburg. Wir wissen sehr wohl, wie hoch die Hürden sind, über das Sterben zu sprechen, und wie viele Missverständnisse es dabei gibt. Die große, oftmals lähmende Angst davor, etwas Falsches zu sagen – entweder weil man wenig Erfahrung im Umgang mit sterbenskranken Menschen hat, oder selbst schlimme Erfahrungen mit Krankheit gemacht hat –, sind dabei die größten Hindernisse.

Die wesentlichen Grundvoraussetzungen dafür, dass Gespräche übers Sterben gelingen, sind Ehrlichkeit und eine

offene, warmherzige und einfühlsame Grundhaltung. Es geht nicht darum, ein Happy End wie im Hollywoodfilm herbeizureden, sondern Wichtiges und vielleicht bislang Unausgesprochenes zu äußern und, sofern möglich, letzte Dinge zu regeln. Nicht die Lösung bestehender Probleme steht dabei im Vordergrund, allein schon das Benennen von relevanten Problemen, selbst wenn sie nicht mehr lösbar sind, wirkt befreiend und ist tröstlich.

Tatsächlich gibt es beim Reden übers Sterben nur wenige Dinge, die man wirklich falsch machen kann. Vermeidet man bagatellisierende, vermeintlich tröstende Floskeln wie »wird schon wieder« oder »Die Zeit heilt alle Wunden« (an die Angehörigen gerichtet), und gelingt es, wirklich offene Worte zu finden, anstatt drum herumzureden, hat man schon sehr viel richtig gemacht. Das gilt sowohl für Ärzte, die sich gern hinter ihrer Fachsprache verschanzen, als auch für Sterbende, die ihre Angehörigen beruhigen wollen, oder für Angehörige, die mit aller Gewalt versuchen, ihre Verzweiflung zu verbergen. Obwohl wir alle immer wieder in unterschiedlichste Rollen schlüpfen, geht es gerade bei diesem existentiellen Thema nicht darum, die Erwartungen der anderen zu erfüllen. Sowohl Sterbende als auch ihre Angehörigen haben höchst feine Antennen dafür, ob das Gegenüber aufrichtig ist. Darf jeder so sein, wie er sich wirklich fühlt, nimmt es den Druck aus dem Gespräch, und das ist eine Qualität für sich.

Das Ende eines Lebens kostet viel Kraft, versuchen Sie nicht, eine Fassade aufrechtzuerhalten, sondern investieren Sie die Kraft darin, zu den Gefühlen des anderen und damit zu den wirklich relevanten Botschaften durchzudringen.

»Wie viel Zeit bleibt uns noch?« Diese Frage beschäftigt die Angehörigen ebenso wie den Erkrankten. Die Antwort lautet: »Immer zu wenig.« Und deshalb heißt die Antwort auf die Frage »Wann sollte man mit Gesprächen über das Sterben und den Tod beginnen?« – »Jetzt!«

Mit dieser Motivation und dem Wissen, dass sich die meisten Menschen nicht oder zumindest unzureichend für ein Gespräch über das Sterben gerüstet fühlen, haben wir dieses Buch geschrieben.

Katja Welsch und Sven Gottschling

DAS STERBEN INS LEBEN HOLEN

*Man lebt nur einmal,
und wenn man es richtig macht,
dann reicht das auch.*

UNBEKANNT

Wenn man erzählt, dass man mit Palliativpatienten, das heißt lebensbegrenzt erkrankten Menschen, arbeitet, ist die Reaktion meist ein ungläubiges bis entsetztes »Echt? – Wie hältst du das denn aus?«. Warum ist die Beschäftigung mit dem Sterben so unangenehm? Nimmt einem der Tod tatsächlich die Freude am Leben, und wirft er nur Fragen auf? Und: Was bringt uns dazu, das – zugegebenermaßen – schwierige, traurige und schmerzhaft Thema Sterben wieder mehr ins Leben holen zu wollen, auch in das von jungen und gesunden Menschen?

Renate Selzer ist 64 Jahre alt, als sie mit starken Schmerzen bei uns auf der Palliativstation aufgenommen wird. Ohne Vorwarzeichen war bei ihr Lungenkrebs diagnostiziert worden, der so vehement voranschreitet, dass sie schon sehr schwach und bettlägerig ist. Sie hadert mit ihrem Schicksal, ist aber zugleich auch sehr wütend auf sich selbst. »Ich habe mein Leben mit *Verschieben* verbracht, auf morgen, auf in drei Jahren, auf die Zeit nach der Rente. Und jetzt erlebe ich

dieses Morgen, diese drei Jahre und auch meine Rente nicht mehr.« Hört man sich ihre Lebensgeschichte an, versteht man ihre Wut noch besser. Frau Selzers Mutter starb früh, und als älteste Tochter war sie für die beiden Geschwister verantwortlich. Um sich aus dieser Situation zu lösen und sich ein eigenes Leben aufzubauen, hatte sie früh geheiratet und recht schnell drei Kinder bekommen. Weil sie es selbst nicht erlebt hatte, wollte sie ihren Kindern eine *heile* Familie bieten und blieb bei ihrem Ehemann, obwohl er sie immer wieder betrog. Als die Kinder älter wurden, begann Renate Selzer wieder in Vollzeit zu arbeiten. Für ein geringes Gehalt litt sie unter einem Chef, der ihren Einsatz nicht würdigte und seine schlechte Laune regelmäßig an ihr ausließ. Nebenbei pflegte Renate Selzer noch ihre Schwiegermutter und ihren Vater und hatte eigentlich nie Zeit für sich, für Hobbys und Freundschaften. Die Verwirklichung ihrer Träume – einen Tanzkurs machen, einmal das Meer sehen, töpfern lernen – verschob sie immer wieder auf später. Zum Renteneintritt sollte es endlich so weit sein, sie buchte eine Reise nach Menorca – ganz alleine. Doch dann – zwei Monate vor Rentenbeginn – erkrankte sie.

Nichts ist schlimmer, als mit dem Gefühl sterben zu müssen, das Leben nicht genutzt und genossen zu haben. Das hängt von der Lebenszeit ab, über die wir verfügen, kann aber auch unabhängig davon sein. So erleben wir in unserem Praxisalltag immer wieder hochbetagte Menschen, die trotz eines hohen Alters sehr mit dem Sterben hadern, weil sie das Gefühl haben, nie richtig mit dem Leben begonnen zu haben. Ein hohes Alter muss nicht automatisch damit verbunden sein, den Tod zu akzeptieren. Und selbst wenn man ein aus-

gefülltes Leben geführt hat, ist das nicht selbstverständlich. Wie ein Patient sagte: »Wissen Sie, auch als alter Mensch lebt man sehr gerne.«

Aber zurück zu der Frage, warum es auch bzw. gerade für gesunde und auch jüngere Menschen sinnvoll ist, sich die eigene Endlichkeit von Zeit zu Zeit vor Augen zu führen. Wenn man dies tut, führt es in der Regel dazu, dass man den Ist-Zustand mit dem Soll-Zustand abgleicht. Das heißt, man betrachtet sein Leben unter den Aspekten: Was ist mir wichtig? Was möchte ich erreichen? Bin ich auf dem richtigen Weg? Schaffe ich es, mich selbst zu verwirklichen? Vor dem Hintergrund der eigenen Endlichkeit wird einem bewusst, dass man seine Träume und Wünsche nicht aufschieben sollte, sondern sofort beginnen sollte, das Hier und Jetzt in seinem Sinne zu gestalten.

Verstehen Sie uns nicht falsch: Es geht nicht darum, die Angst vor dem Tod kleinzureden. Der Tod darf auch weiterhin etwas bleiben, worauf Ihnen Antworten fehlen. Eine mehr oder minder große Angst bzw. Unsicherheit diesbezüglich ist durchaus normal und angemessen. Hätten wir keinerlei Angst vor dem Tod, würde sich vielleicht der Großteil der Menschen aus dem Leben verabschieden, sobald sie sich mit Problemen konfrontiert sehen. Insofern erfüllt die Angst vor dem Tod eine wichtige Funktion.

Dennoch: Das Bewusstmachen der eigenen Endlichkeit soll nicht zu Trauer, Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit führen, sondern ganz im Gegenteil eher dazu, dass Sie Ihre Träume in den Blick nehmen, nichts aufschieben und sich immer mal wieder fragen, ob das Leben, das sie führen, auch dasjenige ist, das sie führen möchten.

Weder Tag noch Stunde

»Damit muss ich mich jetzt noch nicht befassen, dafür habe ich später noch Zeit.« Viele von uns, die gesund sind oder zumindest glauben, es zu sein, wiegen sich in einer Sicherheit, die es nicht gibt, und schieben den Tod weit von sich weg. Aber letztlich weiß niemand, wann es so weit sein wird. Jeden Tag kann es aus den verschiedensten Gründen dazu kommen, dass unser Leben auf den Kopf gestellt wird: Durch eine niederschmetternde Diagnose oder einen tragischen Unfall, wie uns die Plakate an der Autobahn so drastisch vor Augen führen, die ein zersplittertes Handydisplay zeigen, auf dem eine junge Frau und ihre kleine Tochter zu sehen sind – daneben ein großes Kreuz, unter dem steht: »Marie (38), abgelenkt durch eine SMS«. Natürlich sollen Sie jetzt nicht jeden Tag mit dem Gedanken aufwachen, dass es morgen sowieso schon vorbei sein kann. Aber gerade im Fall eines Unfalls oder einer plötzlich auftretenden Krankheit kann es für Ihre Angehörigen, die wahrscheinlich noch den Schock, den diese Nachricht in ihnen ausgelöst hat, verdauen müssen, sehr entlastend sein, wenn Sie Vorkehrungen getroffen und über Ihre Wünsche im Fall Ihres plötzlichen Versterbens gesprochen haben.

Giovanni Rossi erleidet mit 50 Jahren aus dem Nichts heraus einen Herzinfarkt mit Kreislaufstillstand. Eine Reanimation rettet zwar sein Leben, aber er hat massive Hirnschäden davongetragen und wird für immer ein Pflegefall bleiben. Seine Ehefrau – völlig überwältigt von dem Ereignis – hatte nie mit ihrem Mann über Krankheit, Sterben und Tod gesprochen. Weder hat er eine Patientenverfügung (Seite 123) noch eine

Vorsorgevollmacht (Seite 147). Trotzdem müssen nun Entscheidungen getroffen werden, wie es mit Herrn Rossi weitergehen soll. Es ist für seine Frau eine massive zusätzliche Belastung, nicht zu wissen, was ihr Mann sich in einer solchen Situation gewünscht hätte. Denn bei allem, was jetzt kommt, hat sie das Gefühl, auf einmal über Wohl und Weh, Leben und Tod ihres Mannes entscheiden zu müssen.

Ähnlich ergeht es den Eltern der 19-jährigen Lea Kurtz, die beim Schwimmen im Freibad verunglückt ist und bei der nur noch der Hirntod festgestellt werden kann. Grundsätzlich kommt hier eine Organspende in Betracht. Der zuständige Arzt befragt die Eltern, ob Lea einen Organspendeausweis besitzt oder sich jemals zu dem Thema geäußert hat. Die Eltern haben mit ihrer Tochter nie darüber gesprochen. Für sie ist es extrem schwer, in dieser Situation eine Entscheidung zu treffen, und sie haben zudem Angst, die falsche zu treffen, die nicht im Sinne von Lea wäre. Herr und Frau Kurtz entscheiden sich gegen eine Organspende. Doch damit ist es nicht getan – anschließend stehen weitere Entscheidungen an: Feuer- oder Erdbestattung? Friedhof oder Friedwald? (Seite 170) Auch bei diesen Fragen sind die Eltern überfordert.