

Einleitung

David Borgardts, Sandra Mai, Ulrike Reinholz, Michael Roth

Dieses Buch wird mit der Perspektive einer Angehörigen eröffnet. In ihrem Erfahrungsbericht erinnert sich Katja Teubner an das Sterben ihrer Mutter, die neun Tage vor ihrem Tod in einem stationären Hospiz gezielt sediert wurde.

Der Text erzählt von dem Weg, der zur Sedierung geführt hat. Von einer Diagnose. Von einem Umzug ins Hospiz. Von einer Entscheidung. Von einem Abschied. Der Text erzählt aber vor allem von den neun Tagen, die folgen. In denen Katja Teubner ihre Mutter intensiv begleitet hat, in denen sie den Wechsel zwischen tiefem Schlaf und wachen Momenten erlebt hat, in denen sie die Zeit mit Ritualen unterschiedlicher spiritueller Traditionen für sich und ihre Mutter gestaltet hat.

Wir wissen: Eine Geschichte, das sind eigentlich immer viele Geschichten. Die Enkelinnen würden eine andere Geschichte erzählen. Die Nachbarin eine andere. Die Pflegekräfte wieder eine andere. Der Text von Frau Teubner ist ein sehr persönlicher Text, der Erlebtes und Gefühltes in einer großen Unmittelbarkeit wiedererinnert. Der uns mit hineinnimmt in *ihre* Geschichte und uns teilhaben lässt an dem, was sie empfunden hat und wie sie es empfunden hat in der intensiven Zeit, von der sie uns erzählt.

Die »gezielte Sedierung« in der Palliative Care ist das Thema dieses Sammelbandes. Über diese Intervention wurde in den letzten Jahren zunehmend mehr geforscht, geschrieben und diskutiert. Die Arbeit an zwei neuen Handlungsempfehlungen: dem überarbeiteten Rahmenwerk der *European Association of Palliative Care* und den Handlungsempfehlungen des (Doppel-)Projekts *SedPall/iSedPall*, die 2023 bzw. 2024 abgeschlossen werden konnten, sind wichtige Ergebnisse dieser Forschungsarbeit.¹

In diesem Zusammenhang ist über die terminologische Frage – die Frage also, in welcher Begrifflichkeit wir über das, worüber wir hier sprechen wollen, sprechen sollten – erstaunlich viel Tinte geflossen. Dies mag zunächst als ein etwas »akademisches« Problem erscheinen. Es hat sich aber gezeigt, dass es in der wissenschaftlichen und klinischen Kommunikation über das Phänomen der Sedierung in der Palliative Care tatsächlich gewisse begriffliche Unschärfen gibt – mit der Konsequenz, dass Dokumentation und Qualitätskontrolle bisweilen erschwert sind.

Angestoßen durch die Arbeit des Projekts *SedPall/iSedPall* zeichnet sich in letzter Zeit ein Konsens darüber ab, auf den lange gebräuchlichen Begriff der »palliativen

1 Forschungsverband SedPall/iSedPall 2024; Surges et al 2024a; vgl. auch Surges et al. 2024b.

Sedierung« eher zu verzichten und innerhalb des größeren Spektrums von sedierenden Interventionen in der Palliative Care die »gezielte Sedierung« als den Fall hervorzuheben, der eine besondere Aufmerksamkeit in Ethik, Pflegewissenschaften und Medizin verdient.²

Wollte man einen Überblick über die im engeren Sinne ethische Diskussion der letzten Jahre geben, dann gäbe es vieles zu sagen. Am Anfang der Überlegungen, die uns schließlich zu der Veröffentlichung dieses Bandes geführt haben, steht aber eine einzelne und verhältnismäßig einfache Beobachtung. Und die hat mit dem zu tun, was man den »Point-of-View« der Ethikerin bzw. des Ethikers nennen könnte.

Was ist damit gemeint? Schaut man in ethische Beiträge, dann fällt auf, dass der Standpunkt, den der Ethiker einnimmt, zeitlich meist *vor* der Einleitung einer Sedierung liegt: Ein Patient wird in einer Einrichtung der spezialisierten Palliativversorgung oder ambulant durch ein SAPV-Team versorgt. Ein Mitglied des versorgenden Teams, möglicherweise auch die Angehörigen oder der Patient selbst, bringt eine gezielte Sedierung als Behandlungsoption ins Spiel. Es gibt Bedenken. Was ist zu tun?

Dies ist im Wesentlichen die Ausgangssituation, von der etliche ethische Paper oder Aufsätze ausgehen, der Point-of-View, den sie einnehmen. Veranschaulicht werden mag diese Beobachtung an zwei Beispielen: Von den 42 Leitsätzen, die das überarbeitete Rahmenwerk der EAPC formuliert,³ nehmen 24 einen Point-of-View eindeutig *vor* der Einleitung der Sedierung⁴ und nur sieben eindeutig *nach* einer Einleitung ein.⁵ Von den fünf das Thema der gezielten Sedierung berührenden Fälle, die die Zeitschrift *Ethik in der Medizin* bisher in der Rubrik »Fall und Kommentar« gebracht hat, nehmen sogar *alle* einen Point-of-View vor der Einleitung einer Sedierung ein.⁶

Die leitende Idee dieses Bandes ist es, an dieser Stelle die ausgetretenen Pfade zu verlassen und einen Perspektivwechsel durchzuführen. Stellen wir uns vor: Alle Gespräche sind geführt, Entscheidungen sind getroffen, Angehörige konnten sich verabschieden, die Sedierung wurde eingeleitet. Und dann?

Was ist dann? Ist dann alles klar? Wir denken: vieles ja, aber nicht alles. Denn auch wenn die Entscheidung für eine gezielte Sedierung in der palliativen Versorgung getroffen ist, stellen sich Fragen. Fragen, die in der ethischen Debatte weniger Raum einnehmen, vielleicht, weil sie weniger tiefe Eingriffe in ethisch relevante Güter dazustellen scheinen, vielleicht auch, weil sie weniger dem Bereich der Ethik, sondern mehr den Bereichen der Medizin, der Pflege, der Psychologie oder der Spiritual Care zugewiesen werden.

Aber auch hier ist es für die wissenschaftliche Ethik lohnend, sich in den interdisziplinären Austausch einzuschalten und ihre Perspektive auf die sich stellenden Fragen anzubieten. Die Frage, wann und nach welchen Maßstäben die Tiefe

2 Vgl. dazu den Beitrag von Ulrike Reinholz in diesem Band (► Kap. 1).

3 Vgl. Surges et al. 2024a.

4 Vgl. ebd. die Leitsätze 4–28.

5 Vgl. ebd. die Leitsätze 29–34, die das Monitoring betreffen und die Leitsätze 40 und 41, die die Begleitung der Angehörigen nach dem Tod des Patienten betreffen.

6 Vgl. *Ethik in der Medizin* 2010; 2013; 2022; 2023 und 2024.

einer Sedierung angepasst werden muss. Die Frage, wie und mit welchen Werkzeugen der Zustand einer sedierten Person eingeschätzt werden sollte. Die Frage, wie Kommunikation mit der sedierten Person möglich oder angemessen ist. Die Frage, welche Rolle Spiritualität spielen kann. Und schließlich die große Frage, was es bedeuten kann, wenn wir von einem »würdevollen« Umgang mit der sedierten Person sprechen.

Der vorliegende Sammelband ist kein wissenschaftliches Handbuch in dem Sinne, dass die unterschiedlichen Aspekte unseres Themenfelds in einer einheitlichen Form auf dem jeweiligen Stand der Forschung aufgearbeitet werden. Stattdessen haben wir sowohl forschende wie auch in der klinischen Praxis tätige Expertinnen und Experten aufgerufen, in ihren Texten ihre fachlich-persönliche Sichtweise auf das Thema unseres Bandes darzustellen.

Die Texte, die wir in diesem Buch versammelt haben, sind daher schon in ihrer äußeren Form sehr vielfältig. Wer das Buch durchblättert, wird aber vielleicht so etwas wie ein Leitmotiv finden können, nämlich dass die Autorinnen und Autoren immer wieder auf *Geschichten* zu sprechen kommen, selbst erlebte oder aus wissenschaftlicher Dokumentation entnommene. Es sind Geschichten von Menschen, die in einer sehr verletzlichen Situation am Ende ihres Lebens in besonderer Weise auf Versorgung angewiesen waren. In dem Bemühen um große Achtung und großen Respekt werden diese Geschichten wiedererzählt, reflektiert und gedeutet aus der je eigenen Perspektive der Autorinnen und Autoren. Gerade durch diese Nähe zum »Feld« zeichnen die Texte ein buntes und lebendiges Bild von den Herausforderungen, aber auch von dem, was »Best-Practice« zu heißen verdient in der Begleitung sedierter Menschen in der Palliative Care.

Zum Aufbau dieses Sammelbandes

Die Beiträge dieses Bandes sind in Paaren angeordnet. Den Anfang machen zwei Beiträge von Vertreterinnen der Interdisziplinären Abteilung für Palliativmedizin der Mainzer Universitätsmedizin, die das Themenfeld mit *Perspektiven aus der klinischen Praxis* ausleuchten. *Ulrike Reinholz* beginnt hierbei mit einer Bestandsaufnahme aus palliativmedizinischer Sicht (► Kap. 1). Aus der Erfahrung einer mit der klinischen Praxis vertrauten Ärztin schöpfend, schafft ihr Beitrag Orientierung über die wichtige Abgrenzung der gezielten Sedierung von anderen Ursachen verminderter Wachheit im Sterbeprozess und gibt im Weiteren einen Überblick über wichtige medizinische Fragen wie die Frage nach der Entscheidungsfindung im Vorfeld einer gezielten Sedierung, nach dem Medikamenteneinsatz sowie nach der Überwachung der sedierten Patienten.

Ebenfalls aus Perspektive einer erfahrenen Praktikerin schreibt die Palliative-Care-Pflegefachkraft *Gabi Lalotra* (► Kap. 2). Ihr Beitrag beschreibt zunächst die Entscheidung zur Sedierung gerade aus dem Grund als herausfordernde Situation für Pflegekräfte, dass die Entscheidung auch bei guter Kommunikation im Team in

letzter Instanz nicht von ihnen, sondern von den Ärztinnen und Ärzten getroffen wird. In einem zweiten Teil reflektiert der Beitrag Aspekte des pflegerischen Umgangs mit sedierten Patienten und legt dabei einen Schwerpunkt auf die vor allem von den Pflegekräften getragene Aufgabe, die Situation der sedierten Patienten zu beobachten und gegebenenfalls Veränderungen wahrzunehmen.

Nach den Ausführungen von Ulrike Reinholz und gerade auch nach denen von Gabi Lalotra drängt sich die Frage nahezu auf, wie man sich den Zustand vorzustellen hat, indem sich ein sedierter Patient befindet. Dem Problem der *Bewusstseinszustände sedierter Patienten* wenden sich darum die folgenden beiden Beiträge zu. Michael Pauen behandelt in seinem Beitrag aus theoretisch-philosophischer Perspektive die sehr grundlegende Frage, inwiefern das innere Erleben eines Menschen überhaupt etwas ist, auf das wir von außen einen Zugriff bekommen können (► Kap. 3). Der Beitrag argumentiert, dass dies ungeachtet entgegenstehender Annahmen durchaus möglich ist. Dazu sollte man aber das komplexe Thema des ›Bewusstseins‹ vorerst bei Seite lassen und sich auf spezifischere Probleme wie zum Beispiel die Schmerzwahrnehmung konzentrieren. Hier sei die neurologische Forschung so weit, dass wir schon sehr viel darüber wissen können, was ein Mensch empfindet, ohne dass wir ihn fragen müssen.

Eng an die Thesen Michael Pauens schließt der vierte Beitrag, das Interview mit dem belgischen Anthropologen und Gesundheitswissenschaftler *Stefaan Six*, an (► Kap. 4). Stefaan Six hat sich in einem größeren Forschungsprojekt der Frage gewidmet, wie mit Hilfe moderner medizinischer Überwachungsgeräten das innere Erleben und das Wohlbefinden sedierter Patienten in der Palliative Care gemessen werden kann. Hierbei konnten Six und die anderen an der Studie beteiligten Forscher zeigen, dass die üblichen Methoden der Patientenbeobachtung in vielen Fällen zu unzureichenden Einschätzungen führen. In dem Interview schildert er die Grundzüge seines Studiendesigns, geht auf kritische Rückfragen ein und führt aus, welche praktischen Konsequenzen aus den Ergebnissen seiner Studie folgen sollten.

Die daran anschließenden zwei Beiträge wenden sich *Aspekten der spirituellen Begleitung* von sedierten Patienten zu. Der Anschluss an die vorangegangenen Überlegungen von Michael Pauen und Stefaan Six ist ein sehr dichter, wenn auch in gewisser Weise kontrastiver. *Anton Baier*, Seelsorger auf einer internistischen Intensivstation, berichtet über seine Erfahrungen in der Begleitung von Koma-Patienten, die sich in einem vergleichbaren Zustand befinden wie sedierte Patienten in der Palliative Care (► Kap. 5). In seinem Aufsatz reflektiert er die Frage, in welchem Bewusstseinszustand sich diese Patienten befinden, explizit *nicht* auf der Grundlage dessen, was medizinisch-technisch messbar ist. Baier greift vielmehr auf das zurück, was in einer intuitiven, zwischenmenschlichen Begegnung erspürt werden kann. Diese von Baier in Zusammenarbeit mit dem interprofessionellen Team der Station erarbeitete Technik der »Tiefenwahrnehmung« bietet dem Autor zufolge nicht nur einen eigenständigen Zugang zur Subjektivität der Patienten, sondern auch eine vielversprechende Möglichkeit der Begleitung verbal nicht mehr reagibler Personen.

Ebenfalls um die Möglichkeiten der Begleitung von Patienten kreist der Beitrag des praktischen Theologen *Traugott Roser* (► Kap. 6). Ausgehend von der Reflexion

persönlicher Erfahrungen arbeitet der Beitrag heraus, in welchen Punkten Seelsorgende bzw. Spiritual Care Giver mit dem Phänomen der Sedierung in der Palliative Care in Berührung kommen können. In seinem anschließenden kommentierenden Bericht über neuere Forschung in diesem Feld betont Roser, dass die Spiritualität von Patienten wie auch Behandelnden einen wichtigen Aspekt gerade in den Prozessen der Entscheidungsfindung darstellt und dass Seelsorgenden die Aufgabe zukommen kann, diese Prozesse mit ihrer spezifischen religionshermeneutischen und ethischen Kompetenz zu begleiten.

Auf die Ausführungen Rosers folgen zwei Beiträge, die das Thema der psychosozialen Begleitung aufgreifen, sich aber hierbei speziell der *Frage nach der Patientenwürde* zuwenden. *Sandra Mai* verbindet in ihrem Beitrag Erfahrungen aus der Arbeit als Psychologin in der Interdisziplinären Abteilung für Palliativmedizin mit theoretischen Perspektiven zur würdebewahrenden Versorgung (► Kap. 7). Anknüpfend an die Forschung des kanadischen Psychiaters Harvey Chochinov zeigt Mai, welche Aspekte Patienten selbst als essenziell für ihr Würdeempfinden in schwerer Krankheit beschreiben, wie Behandelnde hier unterstützend einwirken können und wie diese Einsichten auf die Versorgung sedierter Patienten übertragen werden können. Über diesen gesamten Prozess der Versorgung betreffende Faktoren stellt Mai mit der »Würdezentrierten Therapie« eine strukturierte, psychologische Intervention vor, die das Würdeempfinden von Patienten im Vorfeld einer gezielten Sedierung stärken kann.

Der folgende Beitrag von *Thorsten Moos* untersucht das Problem der Würde sedierter Patienten aus systematisch-theologischer Perspektive (► Kap. 8). Hierzu verknüpft Moos den Begriff der Würde mit dem menschlichen Subjektsein und zeigt zunächst, dass dieses Subjektsein grundsätzlich in der Nähe des Todes, noch stärker aber im Falle einer gezielten Sedierung eines sterbenden Menschen »gefährdet« ist. In dieser Situation kommt es nach Moos in besonderer Weise den Begleitenden zu, die Würde des Patienten »ins Werk« zu setzen. Das aus diesen Überlegungen abgeleitete Konzept der »Würdepraktiken« konkretisiert Moos anschließend, indem er Möglichkeiten der Achtung des personalen Charakters sedierter Patienten ausführt, dabei aber auch Gefahren der Entwürdigung von Patienten benennt.

Nachdem die vorangegangenen Beiträge den Fokus stark auf das Empfinden von Patientinnen und Patienten gelegt haben, wenden sich die nächsten beiden Beiträge noch einmal dem Erleben von Behandelnden zu, indem sie den Zusammenhang von *Sedierung und moralischem Belastungserleben* untersuchen. Nach einer Annäherung an das zunehmend gut erforschte Phänomen des moralischen Belastungserlebens/moral distress untersucht die Pflegewissenschaftlerin und Ethikerin *Annette Riedel* die Frage, inwieweit die gezielte Sedierung eines Patienten in der Palliative Care für Pflegepersonen eine Irritation ihrer professionsethischen Werte darstellen kann (► Kap. 9). Gestützt auf empirische Untersuchungen zeigt Riedel hierbei, dass eine gezielte Sedierung das Potenzial hat, starke und vielfältige moralische Belastungen zu verursachen. Unter Rückgriff auf die Studienlage weist Riedel aber auch auf Wege hin, wie diese Belastung durch Verständigung in den Teams bearbeitet und gemindert werden kann.

Der Beitrag des systematischen Theologen *Michael Roth* beleuchtet das Phänomen des moralischen Belastungserlebens unter Rückgriff auf Perspektiven aus der meta-ethischen Diskussion (► Kap. 10). Hierzu weist Roth darauf hin, dass wir bei jeder Handlung, die nicht im strengen Sinne eine erzwungene Handlung darstellt, sagen können, dass die jeweilige Person »Gründe« gehabt hat, so zu handeln, wie sie gehandelt hat. Wenn Menschen nach einer Handlung, zu der sie nicht im strengen Sinne gezwungen waren, moralisches Belastungserleben empfinden, dann könnte ein Teil dieses Belastungserlebens in einer Irritation über sich selbst bestehen: In einer Irritation, in der Menschen entdecken, dass ihr Verhalten in Wahrheit von anderen Motiven geleitet wird als von den (edlen) Motiven, die sie zu haben geglaubt hatten.

Der abschließende, systematisch-theologische Beitrag von *David Borgardts* stellt einen Ausblick dar, indem er eine Beziehung zwischen der (in diesem Band in den Fokus gestellten) Frage nach der Begleitung sedierter Patienten und der (in diesem Band in weiten Teilen ausgeklammerten) Frage nach der Entscheidung für eine gezielte Sedierung herstellt (► Kap. 11). Hierzu wendet sich Borgardts wissenschaftlich dokumentierten Bestattungsgesprächen zu und untersucht, inwieweit die Erinnerung von Angehörigen an Episoden von geminderter Bewusstheit des Sterbenden die Möglichkeit, ein Sterben als »gutes Sterben« zu erzählen, berührt. Am Schluss steht die These, dass eine würdevolle Begleitung sedierter Patienten die großen Bauchschmerzen, die manche Ethiker gegenüber der Entscheidung zu einer gezielten Sedierung empfinden, mildern könnten.

Literatur zur Einleitung

- Ethik in der Medizin (2010): Palliativmedizin im interkulturellen Kontext, in: *Ethik in der Medizin* 22 (1), 49–50.
- Ethik in der Medizin (2013): Palliative Sedierung bei Malignom und Psychose?, in: *Ethik in der Medizin* 25 (1), 61–62.
- Ethik in der Medizin (2022): Palliative Sedierung in der häuslichen palliativen Versorgung, in: *Ethik in der Medizin* 34 (2), 257–259.
- Ethik in der Medizin (2023): Prolongierte medikamentöse (palliative?) Sedierung bei nicht behandelbarer Depression?, in: *Ethik in der Medizin* 35 (4), 545–547.
- Ethik in der Medizin (2024): Sterbewunsch trotz behandelbarer Erkrankung, in: *Ethik in der Medizin* 36 (2), 169–171.
- Forschungsverbund SedPall und iSedPall (2024): *Handlungsempfehlung. Einsatz sedierender Medikamente in der spezialisierten Palliativversorgung*.
- Surges, Séverine M. et al. (2024a): Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study, in: *Palliative Medicine* 38 (2), 213–228.
- Surges, Séverine M. et al. (2024b): Neue Empfehlungen zur palliativen Sedierung, in: *Der Schmerz* 38 (5), 365–373.

Ars vivendi, ars moriendi – Der Abschied (von) unserer Mutter

Katja Teubner

»Ich hab das Bild, dass ich in einem schönen Raum war, und jetzt bin ich in der Enge, und danach kommt ein anderer schöner Raum. Ich weiß noch nicht, wie er aussieht, aber ich weiß, dass er schön ist.« Ursel Schmidt (1938–2024)

Es passierte an Tag drei der Sedierung. Unsere Mutter schlief ruhig. Wir waren zur Aussegnungsfeier versammelt. Hatten die Lieder ausgewählt, die unsere Mutter mochte, die Gebete, die ihr wichtig waren, vertraute Rituale geplant. Unsere Blicke lagen zärtlich auf ihrem Gesicht, bis wir das erste Lied anstimmten. Jetzt war in uns nur noch Staunen, Ergriffenheit – unsere Mutter sang mit. »Befiel Du Deine Wege« – wir hörten ihre Stimme nicht, konnten aber ihre Lippen lesen. Es war eindeutig. Und so ging es weiter. Bei allen Liedern, beim »Vater unser« – sobald wir die vertrauten Verse sprachen und sangen, sprach sie mit. Nur beim Glaubensbekenntnis hatte ich fürs Stolpern gesorgt, die Fassung von Dietrich Bonhoeffer, die ich ausgewählt hatte, die konnte sie nicht auswendig.

Vor genau einem Jahr hatte ich unsere Mutter Ursel zu einer Computertomografie des Bauchraums ins Krankenhaus begleitet. Sie stand kurz vor ihrem 85. Geburtstag. Die Bilder zeigten eine Auffälligkeit an der Bauchspeicheldrüse. Weitere Untersuchungen sollten folgen, um Klarheit zu bekommen. Die wahre Klarheit sprach aus Ursel selbst: »Ich hatte ein reiches und erfülltes Leben, meine Kinder können für sich sorgen, sie stehen beieinander, mein Mann ist tot. Ich werde mich weder operieren lassen noch eine Chemo-Therapie machen, wozu soll ich mich jetzt in die Krankenhausmaschinerie begeben. Wenn es bösartig ist, werde ich es irgendwann merken.« Ich habe diese Position respektiert, obwohl ich so manchem ihrer Argumente widersprochen habe. Ein paar Monate habe ich mit Argusaugen auf Ursel geschaut, bin der Aufforderung ihres Gastroenterologen gefolgt, zum Gespräch mit in die Praxis zu kommen, es trat keine Verschlechterung ein. Ein paar weitere Monate lang war ich überzeugt, dass die Bildgebung der Erstuntersuchung nur vernarbtes Gewebe zeige. Aber nach sechs Monaten gestand Ursel Bauchschmerzen und wurde gelb. Gallenstent, schlechte Aussichten, fürsorgliche Betreuung im Krankenhaus, Hospizplatz beantragt, Rollstuhl bestellt, häusliche Hilfe angepasst, ambulante Hospizhelferin kennengelernt. Weitere sechs Monate, bis kurz vor ihrem Tod, hat Ursel alleine in ihrer Wohnung gelebt. In Grazie, freudvoll, dankbar und tapfer. Selbstmitleid zählte nicht zu ihren Ausdrucksformen. Bis zum Schluss hat sie immer noch die anderen – das Du – mitgedacht. Ein Licht anzünden im Gegenüber, das war ihre Lebensmission, und der blieb sie treu. Viel könnte ich erzählen zu diesem bemerkenswerten letzten halben Lebensjahr.

Das Ende kam im Galopp. Der Tumor musste immens gewachsen sein. Es ging ihr so schlecht, dass sie ins Krankenhaus eingewiesen wurde und auf ihren Wunsch von dort direkt ins Hospiz ging.

In einem offenen, sehr ausführlichen Gespräch hat der Palliativarzt geduldig all unsere Fragen beantwortet, die Handlungsspielräume beschrieben. Wir waren aufgeklärt über den Verlauf der Krankheit. Irgendwann würde der Tumor den Übergang vom Magen in den Darm versperren. Das sollte nicht mehr lange dauern.

Tag 0 – Die Entscheidung

Ursel war seit drei Tagen im Hospiz. Schwach. Das Weltliche zählte nicht mehr. Nach einem heftigen Erbrechen befand sie: »Es reicht, ich möchte sediert werden«. Zumindest wurde uns das genauso von der Pflegerin wiedergegeben, die sie im Bad unterstützt hatte. »Ihre Mutter hat heftig erbrochen und möchte jetzt sediert werden«. Der Tonfall, die Geschäftigkeit, mit der sie das nötige Gerät an den Start brachte, Kanülen, Ständer, und auch direkt den Port unterhalb des Schlüsselbeins unserer Mutter freilegte, ließen mir keinen Zweifel: Die Pflegerin begrüßte die Entscheidung. Meine Schwester Tina und ich fühlten uns überrollt. Es sah so aus, als würde Ursel jetzt in zwei Minuten schlafen gelegt. Wir würden nie wieder mit ihr sprechen können. Es war Sonntagnachmittag, ein Jahr hatten wir Zeit, uns auf diesen Moment vorzubereiten – jetzt wurde mir schwindelig. Wir haben uns dann mit der Pflege verständigt. Und verstanden – aha – Port freilegen heißt noch nicht, Narkotika durchfließen lassen. Den Zeitpunkt können wir bestimmen. Das brachte Frieden. Wir konnten überlegen, was jetzt noch wichtig ist. Die Familie wurde erwartet, Ursels jüngste Enkelin wollte sich unbedingt von Oma verabschieden, wir konnten nochmal alle miteinander zusammen sein.

Dieser Abschied war ein ganz großes Geschenk. Eine Sternstunde intimer Verbundenheit. Liebevoll und kindgerecht erzählte unsere Mutter ihrer Enkelin, worauf es im Leben ankommt. Beide verband eine Scheu, Kontakte zu anderen Menschen zu initiieren. Ich glaube, unsere Mutter lernte erst in ihrem letzten Jahr, für ihre eigenen Bedürfnisse einzutreten. Noch am Vortag musste sie mit Anlauf über ihren eigenen Schatten springen, um einen Besuch aus dem Zimmer zu verabschieden, der ihr zu viel wurde. Davon sprach sie. Schwach, aber stark. Hatte ihre Enkelin im Arm, die neben ihr im Bett lag. Nachdem die Geschichte erzählt war, hat sie nochmal die Essenz zusammengefasst »Hab Vertrauen. Das ist das Wichtigste. Hab Vertrauen und sei einfach ein Mensch.« Und zum Abschied: »Danke, dass Ihr hier wart. Danke für diesen Tag. Danke für das Leben.«

Wie leicht sie es uns gemacht hat. Nie war der Tod Tabu. Ihre Vorstellungen vom Übergang hat sie mit mir geteilt. Immer wieder auch, wie weit sie bereits gegangen ist. Ich wusste, was ihr wichtig war, und was ihr guttun würde. Dem bin ich gefolgt während der neun Tage ihrer Sedierung.

Die Pflegerinnen und Pfleger im Hospiz waren sehr unterschiedlich. Klar. Allgemeinplatz. Noch im Abschiedsmitteinander zitierte die Nachtpflegerin meine Schwester und mich aus dem Zimmer und gab unverlangt eine Belehrung, wie wir mit Mutter während der Sedierung umzugehen haben. Alles, was wir unterlassen sollten, führte sie übergriffig an uns vor. Rubbelte Tina am Arm und sprach laut mit ihr. Warnte uns vor Partys im Zimmer. Betonte, dass die Mutter Ruhe brauche. Wir reagierten sprachlos. Mussten uns erst mal schütteln, als sie weg war. Ihre patschigen Handabdrücke loswerden. Immerhin wartete sie, bis sie gerufen wurde, um die Sedierung einzuleiten.

Zu meiner spirituellen Praxis gehört die Rezitation des *Raśmi Mala* – ein Man-trenreigen, dem Schutz zugesprochen wird. Wie an allen Abenden zuvor, im Hospiz und im Krankenhaus, habe ich dann am Fußende auf dem Bett sitzend das *Raśmi Mala* gesungen. Im Kopf Ursels Worte: »Danke, dass Du mit mir teilst, was Dir Kraft bringt.«

Tag 1 der Sedierung – Frieden

Ich erinnere Ruhe und dass die Anspannung sich löst. Im ganzen letzten Jahr war mir wichtig, unserer Mutter ihre Autonomie zu lassen, gleichzeitig fühlte ich mich verantwortlich, alles so vorzubereiten, dass sie nicht leiden muss. Natürlich nie ohne ihr Wissen. Gemeinsam haben wir die umliegenden Hospize besucht, um einen Eindruck zu bekommen und Kontakte aufzubauen. Jetzt ist alles getan. Ich habe gerade keine andere Verantwortung mehr, als ruhig bei ihr zu sein und sie mit meiner Liebe zu umhüllen. Das Zimmer soll schön sein. Alle Blumen schön versorgt und arrangiert. Ihr Ankerlicht soll brennen. Es soll gut riechen im Zimmer. Wir bekommen eine Duftlampe von der Pflege, und ich finde wohlriechende ätherische Öle in einem wunderbaren Lädchen um die Ecke. Ich suche Musik aus, die wohltut.

Meinen Laptop habe ich dabei, kann etwas arbeiten. Bei den größeren Projekten werde ich vertreten. Nichts ist wichtiger, als hier zu sein. Nach dem abendlichen Ritual der Rezitationen fahre ich zum Schlafen in die elterliche Wohnung.

Tag 2 der Sedierung – Unsicherheit

Als sie schon ganz schwach war, hatte Ursel einen Wunsch an mich gerichtet: »Kannst Du mir bitte bis zu meinem Tod meine Zähne putzen«. Wie mache ich das jetzt, da sie schläft?

Heute hat ein Engel Dienst. Ihren Gesten und Griffen merkt man die Souveränität an, gepaart mit einer Feinfühligkeit und Behutsamkeit, die sehr gut tut. Mir ist es ein Bedürfnis, ihr bei der Pflege zu helfen. Darin unterstützt sie mich, erklärt mir alles. Auch, dass die Mundpflege jetzt andere Schwerpunkte setzt. Ein Schwämmchen wird mit Kokosfett benetzt, damit reinigt sie die Mundhöhle, holt Schleim raus, sorgt für Wohlempfinden.

Abends beim Versorgen scheint Ursel Schmerzen zu haben. Mit dem diensthabenden Pfleger war ich am ersten Tag etwas aneinander geraten. Das wirkt nach, auch wenn Tina beobachtet, dass er sich Mühe gibt. Ihm ist meine Hilfe keine Hilfe. Er spricht unsere Mutter deutlich an, doch zu deuten sind ihre Reaktionen nicht. Verwaschene Laute. Der Interpretationsraum ist groß. Hat sie gesagt, »ich will nicht sterben«? Das Unvermögen zu verstehen und adäquat zu reagieren, ist schwierig auszuhalten. Die Sedierungs-Dosis wird erhöht. Wie gehe ich mit den Wünschen von Freunden um, die sich noch verabschieden wollen? Ich bin unsicher. Ursels Nachbarin hatte ich Bescheid gegeben. Sie kam in meiner Abwesenheit. Jetzt denke ich, das war ein Fehler. Hätte ich nicht meine Mutter beschützen müssen? Hätte ich nicht die Nachbarin davor schützen müssen, dass ihre Erinnerung an das schöne Miteinander überlagert wird von dem Bild einer hilflosen Person? Anders geht es mir bei Ursels Physiotherapeutin, die sich explizit gewünscht hatte, mit Ursel alleine zu sein. Das war stimmig. Ihr Verhältnis war ein sehr vertrautes, dem konnte auch ich vertrauen. Genauso bei Thomas, der Haushaltshilfe von Ursel. Thomas sollte jeden Tag kommen, hatte Ursel gewünscht. Und Thomas kommt jeden Tag.

Tag 3 der Sedierung – die Aussegnung

Heute ist der Tag der Aussegnung. Der Tag, der uns zeigt, wie präsent Ursel ist, obwohl sie sediert ist. Ich muss an den Tod von unserem Vater denken. Auch er ist mit einer Sedierung hinübergegangen. Bei ihm war es ein Vorschlag der Palliativ-Ärztin, die gesehen hat, wie er sich quält. Es wurde alles mit uns besprochen, wir haben der Möglichkeit dankbar zugestimmt. Auch für ihn hatten wir eine Aussegnung gehalten. Anders als unsere Mutter, war unser Vater nicht gläubig. Die Magie von Segen und der Aura von »alles ist getan« wirkte dennoch. Nach der Feier hatte er einen anderen, einen ganz friedlichen Gesichtsausdruck. Sein Wunsch schien sich endlich zu manifestieren. »Ich möchte den Planeten verlassen, und zwar schnell«, hatte er bei der Einlieferung auf die Palliativstation dem Arzt erklärt. Um dann ganz enttäuscht zu hören, dass das nicht das Konzept der Palliativmedizin sei. In der Nacht nach der Aussegnung ist er gestorben. Ab jetzt übernachtete ich im Hospiz bei unserer Mutter.