

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

2.13.c Von der infausten Diagnose bis zum Tod

Mit einer tödlichen Diagnose beginnt ein Weg mit vielen Höhen und Tiefen. Wenn plötzlich die Lebenszeit sehr begrenzt ist und man den Tod vor Augen hat, wird manches intensiver durchlebt und durchlitten, weil immer der Gedanke mitschwingt: Das erlebst Du jetzt zum letzten Mal! Natürlich können wir alle durch einen Unfall oder einen plötzlichen Herzstillstand von einer Minute auf die andere aus dem Leben gerissen werden, aber die Gedanken daran bestimmen nicht so sehr unser Lebensgefühl, wie es in der Auseinandersetzung mit einer tödlichen Diagnose geschieht. Dabei wird es sich in vielen Fällen nicht um eine Krebserkrankung handeln, sondern Gefäß-, Herz- und Lungenerkrankungen, können beispielsweise ebenso eine Rolle spielen.

Der Weg bis zum Tod und die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit sind bei fast allen Menschen in den stationären Pflegeeinrichtungen ein latentes Thema. Deshalb ist es so wichtig, dass die Mitarbeitenden sich damit intensiv auseinandersetzen. Denn so können sie die Bewohner besser verstehen und ihnen wichtige Wegbegleiter und Begleiterinnen sein.

In der hospizlichen Literatur sind immer wieder unterschiedliche Sterbephasen beschrieben worden, ausgehend von den bahnbrechenden Arbeiten von Elisabeth Kübler-Ross. Zwar zeigen diese Phasenmodelle unterschiedliche Differenzierungen, aber alle haben ihre Begrenztheit darin, dass man von einer gleichen Abfolge ausgeht, manchmal sogar von einem Rückfall in eine frühere Phase spricht. Andere sehen die Phasen lediglich als verschiedene Anpassungs- und Abwehrstrategien in der Auseinandersetzung mit der Tatsache, dass sie an einer unheilbaren Krankheit leiden. Da unsere Gesellschaft sehr viel ausdifferenzierter ist als die des letzten Jahrhunderts und die medizinisch-therapeutischen Möglichkeiten eminent gestiegen sind, passt eine starre Phasenlehre immer weniger in unsere heutige Zeit.

Hinzu kommt, dass in der hospizlichen Literatur zwar die psychischen Reaktionen auf eine infauste Diagnose sowie mit der Krankheit aufbrechenden Sinnfragen und soziale Probleme der Betroffenen und mögliche Ansätze der Begleitung dargestellt sind, aber selten wird auch auf die medizinische Seite ausführlicher eingegangen. Im Rahmen der Fortbildung der Mitarbeitenden der stationären Pflegeeinrichtungen habe ich das Thema mit einbezogen und auch die „Biologie des Sterbens“ anhand eines Films verdeutlicht. Den folgenden Text haben alle Kursteilnehmenden (von der Küchenhilfe über Alltagsbegleiterinnen, Pflegekräfte, Verwaltungsmitarbeiter bis zu den Ärzten) als Handout erhalten, um das in diese Seminareinheit Erarbeitete noch einmal nachlesen zu können.

Unter verschiedenen Stichworten habe ich den Weg eines von einer tödlichen Erkrankung betroffenen Menschen nachgezeichnet, seine Reaktionen sowie die seiner Zugehörigen beschrieben und immer wieder den Blick darauf gerichtet, wie für diese Menschen eine hilfreiche Begleitung durch Angehörige, Pflegende, Hospizkräfte und das Palliativteam aussehen könnte.

Schock

„Ich bin doch nur wegen meiner Bauchschmerzen zum Arzt gegangen“ meint der Patient und regiert völlig fassungslos auf die Mitteilung der Verdachtsdiagnose Krebs. „Das ist nicht wahr, das kann nicht, das darf einfach nicht wahr sein“, denkt er oder schreit es laut heraus. Tausend Gedanken schießen ihm durch den Kopf. Er wird von einer Fülle ganz unterschiedlicher Gefühle überschwemmt: Fassungslosigkeit, lähmende Angst, Wut und Verzweiflung streiten ebenso miteinander wie Hoffnungslosigkeit, Selbstmitleid oder Vorwürfe gegen sich selbst und andere. Er spürt Resignation und Traurigkeit oder Kampfgeist und Entschlossenheit, sich durch die Erkrankung nicht unterkriegen zu lassen.

Viele Menschen reagieren so, wenn sie von der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung erfahren und zwar nicht nur bei Krebs, sondern auch bei allen anderen nicht mehr therapierbaren Erkrankungen wie zum Beispiel bei schwerer Herzinsuffizienz oder ausgebrannten Lungenerkrankungen.

Sowie die Patienten erfahren, dass keine heilende Therapie mehr durchgeführt werden kann, bricht für sie eine Welt zusammen. Oft haben sie schon nichts mehr von dem aufgenommen, was der Arzt gesagt hat, nachdem die Worte „Krebs“ oder „bösartiger Tumor“ oder „nicht therapierbar“ gefallen sind. Manche erstarren wie im Schock, sind zu keinem klaren Gedanken und keinem Wort mehr fähig. Es läuft ihnen eiskalt den Rücken hinunter. Sie beginnen zu zittern und zu frieren, oder sie brechen in Schweiß aus und ihr Herz rast,

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

oder sie fangen an, hemmungslos zu schluchzen und zu weinen. Manche bleiben zwar äußerlich ganz ruhig, so als ob das alles sie nichts anginge, aber gleichzeitig wirbeln tausend Phantasien im Kopf durcheinander und lassen die Betroffenen keinen klaren Gedanken fassen. Sie empfinden die Diagnose Krebs (oder einer anderen tödlichen Erkrankung) wie einen Faustschlag, der sie zu Boden wirft und dem sie nichts entgegenzusetzen haben. Oder sie haben das Gefühl: Ich falle und falle und niemand fängt mich auf.

Dass es heute bei vielen Krebsarten, besonders, wenn sie früh erkannt werden, gute Heilungschancen gibt und „Krebs“ nicht automatisch ein Todesurteil bedeutet, können Betroffene in solchen Momenten nicht realisieren. Ihnen scheint plötzlich der Boden unter den Füßen weggezogen. Was eben noch in ihrer Lebensplanung sicheren Bestand zu haben schien, ist durch den einen Satz „Ich habe Krebs“ wie ein Kartenhaus zusammengestürzt. Alle Zukunftspläne und Ziele scheinen in Frage gestellt, sind vielleicht nie mehr zu verwirklichen.

Doch zunächst muss der Verdacht sorgfältig überprüft werden. Bei den meisten Betroffenen sind mehrere Untersuchungen in der Regel während eines kurzen Klinikaufenthalts notwendig, um die Diagnose zu bestätigen, zum Beispiel durch Röntgenaufnahmen, Computertomographien (CT) oder Magnetresonanztomographien (MRT), Biopsie und die unterschiedlichsten Untersuchungen von Blut- und Gewebeproben im Labor. Die Mediziner nennen das eine Untersuchungskaskade vom einfachen zum komplexen und invasiven.

Wenn diese ergibt, dass es sich um einen bösartigen Tumor handelt, folgen meistens weitere Tests, um festzustellen, wie weit die Erkrankung fortgeschritten ist, ob es beispielsweise schon Metastasierungen gegeben hat.

Mit weiteren Untersuchungen sind Ärztinnen und Ärzte unterschiedlicher Fachbereiche befasst. Auch an der Auswertung der Ergebnisse und an der Planung der folgenden Behandlung sind verschiedene Spezialisten beteiligt, wie Internisten, Chirurgen, Anästhesisten, Strahlentherapeuten und Nuklearmediziner, sowie Pathologen, Labormediziner und Schmerztherapeuten. Gemeinsam besprechen die beteiligten Ärzte die Untersuchungsergebnisse, kommen zu einer Diagnose und beraten über erste Behandlungsmöglichkeiten.

Deshalb dauert es oft einige Zeit, bis man selbst die Befunde mitgeteilt bekommt und die weiteren Schritte mit den behandelnden Ärzten besprechen kann. Diese Vorbereitung ist für die Planung der jeweils besten Behandlung zwar unumgänglich, aber für die Patienten sehr belastend, da sie so schnell wie möglich Gewissheit haben möchten und immer noch hoffen, dass es sich nicht um einen bösartigen Tumor handelt.

Manchmal kann dazu die Teilnahme an einer klinischen Studie der Krebsforschung sinnvoll sein, denn sie ist mit der Chance verbunden, frühzeitig Zugang zu innovativen Behandlungsmethoden zu bekommen, die im klinischen Alltag nicht erhältlich sind, oder von neueren Verfahren zu profitieren, die kurz vor der Zulassung stehen und den Betroffenen möglicherweise sehr helfen können. Wer als Patient an einer Studie teilnimmt, wird außerdem besonders intensiv betreut und engmaschig überwacht.

Neue Behandlungen können darüber hinaus auch zu einer verbesserten Lebensqualität aufgrund von geringeren Nebenwirkungen beitragen oder die Lebenserwartung, die mit den bisherigen Behandlungsmöglichkeiten in Aussicht gestellt wurde, verlängern. Neue Wirkstoffe bieten viele Chancen, können aber auch unbekannte Risiken und Nebenwirkungen mit sich bringen. Eine ausführliche Beratung mit dem behandelnden Arzt, bei der alle Vor- und Nachteile abgewogen werden können, ist deshalb unabdingbar.

In vielen Fällen ist auch bei Krebs Heilung möglich, und das Leben wird nicht viel anders verlaufen als bisher geplant. Doch bei vielen Betroffenen ändert sich etwas im Lebensgefühl, für sie sind ihre Gesundheit und das reibungslose Funktionieren ihres Körpers nicht mehr selbstverständlich. Signale des Körpers finden oft mehr Beachtung, und bei jeder der im Anfang eng terminierten Kontrolluntersuchungen ist die ganze Angst wieder da, trotz der Hoffnung, dass mit der Therapie eine endgültige Heilung erzielt wurde und sich keine Metastasen gebildet haben. Andere leben bewusster und nehmen mit allen Sinnen das Leben um sie herum mit neuer Sensibilität wahr. „Plötzlich war es für mich gar nicht mehr selbstverständlich, dass die Sonne wieder aufging und ein neuer Tag begann, dass die Vögel sangen und ein Eichhörnchen in den Zweigen vor meinem Fenster herumturtelte und der Flieder so herrlich duftete. Ich nahm die Natur viel deutlicher wahr, und war dankbar für jeden neuen Tag, denn mir war bewusst geworden, dass die Anzahl der Tage, die ich noch auf dieser Welt bin, begrenzt ist. Alles ist auf einmal viel intensiver, weil es vielleicht das letzte Mal ist, dass ich das erlebe“, erklärte eine an Krebs erkrankte Frau und setzte gleich hinzu: „Ich bin dankbar für jeden neuen Tag und will ihn sinnvoll gestalten, weil ich nicht mehr viel Zeit habe. Die möchte ich mit meiner Familie verbringen“.

Durch eine Krebserkrankung sind nicht nur die einzelnen Menschen betroffen, sondern auch Partner oder

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

Partnerin, Kinder und die übrige Familie. Auch Freunde und Kollegen bleiben davon nicht unberührt. Eine intakte Familie ist mit einem Mobile zu vergleichen, an dem jedes Teil in Verbindung mit den anderen ist und sich ausgewogen frei bewegen kann. Wenn jetzt ein Teil stark hinuntergezogen wird, geraten auch alle anderen aus ihrer Bahn. Ähnliches geschieht, wenn ein Glied dieser Familie lebensbedrohlich erkrankt.

Dieses Bild macht auch deutlich, dass Kinder einer solchen Familie egal wie alt sie sind, durch einen solchen Krankheitsfall in ihrer Familie mit betroffen sind und es absolut keinen Sinn macht, ihnen die Krankheit zu verheimlichen, weil man sie schonen möchte. Kinder spüren intuitiv die Anspannung der Erwachsenen, und suchen nach Gründen. Da sie bis zum Ende des Grundschulalters sehr stark alles, was in ihrem Umfeld geschieht, auf sich beziehen, fühlen sie sich schnell schuldig und suchen nach Erklärungen, die in ihrem Verhalten begründet liegen. Deshalb ist es so wichtig, ihnen mit kindgerechten Worten zu erklären, dass beispielsweise der Opa oder die Mutter sehr krank ist, die Kinder aber keine Schuld daran haben.¹ Alle Kinder sollten in die Pflege und Betreuung mit einbezogen werden und in einem ihnen gut möglichen Rahmen kleine Pflichten übernehmen. Dabei ist es wichtig, sie nicht zu überfordern, sie Kind sein zu lassen und sie beispielsweise nicht in die Rolle der Vertretung für die erkrankte Mutter oder den erkrankten Vater zu drängen. Die Kinder sollen das Gefühl haben, dass sie alles fragen dürfen und ihnen nichts verheimlicht wird, denn sie machen sich auf jeden Fall Gedanken über die Situation mit den erkrankten Angehörigen und wollen sich davon ein Bild machen. Wenn ihnen Puzzleteile in diesem Bild fehlen, weil ihnen etwas nicht gesagt wird, füllen sie diese Lücken mit ihrer Phantasie aus. Diese Vorstellungen können oft viel schrecklicher sein als die Realität.

Viele betroffene Familien machen die Erfahrung: Plötzlich stimmen die sonst gut eingespielten Rollenmuster nicht mehr. Die Familie ist in eine Krise geraten. Was das bedeutet, kann anhand des chinesischen Schriftzeichens für Krise verdeutlicht werden: Das chinesische Schriftzeichen für Krise besteht aus zwei Teilen: der eine Teil symbolisiert Gefahr oder Risiko, der andere: Chance. So kann eine Familie in der Krise zusammenwachsen, sich gegenseitig stärken, neue Ressourcen entdecken und ein innigeres Miteinander entwickeln oder sich zerstreiten, mit Schuldvorwürfen überhäufen und letztlich auseinanderbrechen. Selbst wenn der Tumor entfernt werden konnte, bleibt die Sorge, dass sich Metastasen gebildet haben und der Krebs an anderer Stelle wieder aufbrechen könnte. Bei jeder Kontrolluntersuchung bangen die Angehörigen mit, und auch sonst bestimmt der Krebs das weitere Leben der betroffenen Familien. Vielleicht leben sie bewusster und nehmen jeden Tag als geschenkte Zeit, vielleicht verdrängen sie alles, und Konflikte brechen auf Nebenschauplätzen auf, vielleicht leben sie irgendwann auch mit dem Gefühl, es geschafft zu haben, und sehen den Krebs nur als Schatten aus der Vergangenheit, der sie hoffentlich niemals einholen möge.

Den Familienmitgliedern geht es nämlich nicht anders als dem Patienten oder der Patientin. Sie sind ebenfalls geschockt und haben Angst um die Erkrankten und oft auch um sich selbst. „Wie soll es weitergehen?“ „Was bedeutet es, wenn der Ernährer der Familie plötzlich ausfällt, seine Überstunden fest eingeplant waren und das Geld nicht reicht, um das Haus abzubezahlen?“ „Wie kann ich es schaffen, wenn ich neben meiner Familie und meinem Beruf auch noch Vater oder Mutter pflegen soll?“ „Was, wenn mein Partner oder meine Partnerin stirbt und ich ohne ihn/ ohne sie mit den Kindern zurechtkommen muss?“ „Wie soll ich allein fertig werden, nachdem mein Mann über fünfzig Jahre alles geregelt hat?“ Oder: „Ich habe doch keine Ahnung vom Haushalt – Wie soll das gehen ohne meine Frau?“ „Was wird mein Mann dazu sagen, wenn ich meine Mutter bei uns aufnehmen und pflegen will? Die beiden konnten sich doch noch nie leiden.“

Solche und ähnliche Existenzängste kommen hoch, und je nach Veranlagung oder entsprechend eingeübten Lebensmustern lassen die Angehörigen sich durch ihre Angst lähmen und hinunterziehen, oder sie reagieren mit Wut und Aggression, mit Ruhe und betonter Sachlichkeit oder mit übergroßer Fürsorge und Bevormundung den Kranken gegenüber.

Schon in dieser Situation ist die Begleitung durch Menschen, die selbst nicht direkt betroffen sind, sehr wertvoll. Sie haben einen klaren Kopf und können helfen, Ordnung in das Gefühlschaos zu bringen, indem die Betroffenen über die Situation reden und ihre Gefühle äußern können. Beim Erzählen ordnen sich die Gedanken, und Gefühle, die man benennt, verlieren ihre bedrohliche Macht. Deshalb ist es sinnvoll, schon in dieser Zeit Kontakt zu einer Hospizgruppe aufzunehmen und um die Begleitung durch einen Hospizhelfer oder eine Hospizhelferin zu bitten. Mit ihrer zugewandten Haltung zeigen die Begleitenden: „Wir lassen dich nicht im Stich, sondern sind für dich da und begleiten dich. Wir halten sie aus, eure wechselnden Gefühle, eure Verzweiflung und eure Wut oder Resignation. Wir haben Verständnis für vielleicht überzogene Reaktionen und nehmen es nicht persönlich, wenn der oder die Erkrankte mit unberechtigten Anschuldigungen

¹ Hilfreiche Erklärungen dazu finden Sie in meinem Buch: Tränen sind wie kostbare Perlen
Ludwigsburg 2013

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

reagiert oder ihre Wut sich gegen uns richtet“.

Die Betroffenen fühlen sich nicht mehr allein einem blinden Schicksal ausgeliefert, sondern finden Halt bei dem Begleiter oder der Begleiterin und können mit ihnen gemeinsam die nächsten Schritte besprechen. Dabei ist ein liebevoller, ehrlicher Umgang miteinander viel wichtiger als der Wunsch, den oder die andere schonen zu wollen. Dann fühlen die Erkrankten sich ernst genommen mit ihren Ängsten und Sorgen. Wichtig dabei ist, dass die Angehörigen auch die eigenen Grenzen dessen kennen und klar benennen, was sie leisten können und an Zeit und Energie einzusetzen bereit sind. Aus Betroffenheit und Mitgefühl versprechen sie vielleicht, immer für den Kranken da zu sein, selbstverständlich für ihn zu sorgen und ihn, wenn nötig, zu pflegen und zu betreuen. Dabei müssen sie bedenken, dass niemand weiß, wie lang die Zeit sein wird, in der Pflege und Betreuung nötig sind. Deshalb sollten sie nur realistische Angebote machen, um den Kranken spätere Enttäuschungen zu ersparen. Gerade, weil in ihrem Leben plötzlich alles ins Wanken geraten zu sein scheint, brauchen sie Menschen, auf die sie sich verlassen können und bei denen sie spüren, dass sie zu ihnen stehen und sie nicht im Stich lassen, egal wie ihr Weg jetzt weitergeht.

Dieses Gefühl soll nicht nur den Erkrankten, sondern ebenso den mit betroffenen Angehörigen vermittelt werden, indem die Begleiter und Begleiterinnen sich ganz bewusst auch um die Angehörigen kümmern und nicht nur um die Patienten. Denn sehr schnell werden die meisten Außenstehenden sich nach dem Befinden der Kranken erkundigen, sie ermutigen oder bedauern und ihre ganz Aufmerksamkeit auf sie richten, während die Angehörigen sich ebenso betroffen fühlen und mit ihren Ängsten und Sorgen weit weniger Beachtung finden. Manchmal brauchen sie mehr Unterstützung als der oder die Erkrankte. Angehörige fühlen sich häufig hilflos und wissen nicht, wie sie mit ihrem kranken Familienmitglied umgehen sollen. Hier können rechtzeitig gegebene praktische pflegerische Anleitungen, beispielsweise zur Körperpflege oder zur Hilfestellung beim Essen und Trinken, äußerst nützlich sein. Zum einen fühlen sich pflegende Angehörige dadurch sicherer und weniger hilflos im Umgang mit dem Kranken, zum anderen werden sie auf diese Weise in die Situation integriert und können den Kranken näher sein, als wenn sie nur passiv „von außen“ das Geschehen verfolgen. Insbesondere durch pflegerische Maßnahmen wie Körperpflege, Lagerung und Hilfe beim Essen und Trinken entsteht zudem körperliche Nähe zwischen den Kranken und ihren Angehörigen, was wiederum die innere Nähe stärkt und meist sowohl den Kranken als auch den pflegenden Angehörigen guttut.

Manchmal kann es hilfreich sein, wenn die Angehörigen einen sogenannten „Letzte Hilfe“ Kurs besuchen, an einem Kurs für häusliche Pflege teilnehmen oder sich einer Gruppe für pflegende Angehörige anschließen. Dadurch bekommen sie Sicherheit in den pflegerischen Aufgaben, lernen Menschen in einer ähnlichen Situation kennen und erhalten viele nützliche Hinweise, die ihnen den Alltag erleichtern können. Sie gewinnen Handlungskompetenz und -Sicherheit und können sich im Austausch mit anderen Betroffenen gegenseitig ermutigen und stützen.

Wahrheit

Es ist Sache des behandelnden Arztes, die Patientinnen und Patienten über die Diagnose aufzuklären (was in der Regel auch geschieht). Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten² im Rahmen des Arzt-Patienten-Vertrages verpflichtet den Arzt zur umfassenden Aufklärung über den Gesundheits-/Krankheitszustand des Patienten, über Diagnose, Therapien und deren Risiken, so dass der Patient entscheiden kann, wie er medizinisch behandelt werden möchte, bzw. nicht möchte. (Statistisch gesehen wünschen sich 92% der Krebspatienten, dass der Arzt offen mit ihnen spricht.³)

„Die ärztliche Aufklärungspflicht zielt darauf, den Patienten in der Wahrnehmung seines Selbstbestimmungsrechtes zu unterstützen und zu stärken“⁴. Denn Entscheidungen können die Kranken nur treffen, wenn sie über ihre Krankheit ausführlich informiert sind und der Arzt ihnen die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten dargestellt und auch deren Chancen und Risiken erläutert hat. In ethischer Hinsicht geht es um die Herstellung von Konsens zwischen Arzt und Patient und juristisch um die Vermeidung von Körper-

2 1 § 630e BGB, ferner § 630c BGB, und § 8 der Berufsordnung der Landesärztekammer Baden-Württemberg laut Merkblatt: Die Aufklärungs- und Informationspflichten des Arztes, Landesärztekammer Baden Württemberg mit den Bezirksärztekammern, Stand: Juli 2013.

3 Rost, Andreas, Kommunikation bei Überbringung schwieriger/schlechter Nachrichten, Christlicher Gesundheitskongress Kassel, 22.01.2010.

4 Katzenmeier, C: Patientenautonomie und Patientenrechte, Bundesgesundheitsblatt 2012 · 55: 1093–1099, DOI 10.1007/s00103-012-1529-9, Online publiziert: 29. August 2012.

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

verletzung⁵, die immer dann gegeben ist, wenn der Patient oder die Patientin zu einer Behandlung keine Einwilligung gegeben hat. Der Begriff der Körperverletzung bezieht sich dabei nicht nur auf einen operativen Eingriff, sondern umfasst auch die medikamentöse Therapie. Je ausführlicher ein Arzt die Patienten und gegebenenfalls ihre Angehörigen informiert und je klarer sie zu einer einvernehmlichen Entscheidung über Therapieziele kommen, die im Laufe des Krankheitsprozesses immer wieder angepasst und verändert werden können, desto besser können die Betroffenen diesem Weg zustimmen, können Ängste abbauen und Vertrauen dem Arzt gegenüber aufbauen und sich auch mit einer infausten Diagnose auseinandersetzen. Der Wunsch, die Kranken und ihre Angehörigen schonen zu wollen (oder sich als Arzt nicht Verzweiflungsausbrüchen und heftigen Trauerreaktionen aussetzen zu wollen), ist verständlich, aber wenig hilfreich. Wer sich ein solches Gespräch nicht zutraut, sollte darin geschulte Menschen (Palliativkräfte, Hospizbegleitende oder Seelsorgerinnen und Seelsorger) mit einbeziehen.

Möglicherweise erfahren Hospiz- und Pflegekräfte von den Patienten mehr zu ihrer Erkrankung als die Angehörigen. Manchmal ist diese Offenheit verbunden mit der Bitte, den Angehörigen nichts zu sagen, da sie sich sonst noch mehr Sorgen machen würden. Daran müssen sich die Begleitenden unbedingt zu halten, um nicht das Vertrauensverhältnis zu gefährden. Allerdings sollten sie die Patienten zur Offenheit gegenüber den Angehörigen ermutigen. Gerade durch Offenheit zeigen sie Vertrauen in die nächsten Angehörigen und ermöglichen so eine gegenseitige Unterstützung in der Auseinandersetzung mit der Krankheit. Das gemeinsame Tragen der Krankheit kann die Beziehungen vertiefen, verändern und bereichern und ein gutes Abschied - Nehmen möglich machen.

Es kommt auch immer wieder vor, dass, um den Patienten zu schonen, nur den Angehörigen die Diagnose mitgeteilt wird. Manchmal habe ich auch erlebt, dass sowohl die Erkrankten als auch die Angehörigen unabhängig von einander über die infauste Diagnose Bescheid wussten, aber mich baten, jeweils der anderen Seite ja nichts zu sagen, weil sie die Diagnose nicht verkraften würde. Patienten und Angehörige meinten es gut und wollten jeweils den anderen schonen. Doch oft hatten beide Seiten längst gemerkt, dass da etwas unausgesprochen zwischen ihnen stand. Die Gespräche waren verflacht, oder der Kranke und seine Angehörigen schwiegen. In einer gemeinsamen Begegnung habe ich dann (zum Beispiel) gesagt: „Ihr wisst doch beide, wie es um Hans (den Erkrankten) steht...“ Da sind viele Tränen geflossen, aber es waren Tränen der Erleichterung, weil jetzt das unselige Versteckspiel ein Ende hatte, keiner mehr die Sorgen allein tragen musste und ein gemeinsames Abschied-Nehmen möglich wurde.

Jetzt brauchten die Angehörigen dem Erkrankten nicht mehr auszuweichen, weil sie Angst hatten, nach der Diagnose gefragt zu werden und dann nicht zu wissen, was sie antworten sollen. Miteinander konnten sie noch viele Dinge klären, einander sagen, wie lieb sie sich haben und für wie Vieles sie dankbar sind. Sie konnten miteinander auf die gemeinsame Zeit zurückschauen und sich im Rückblick manches noch einmal in Erinnerung rufen, um es dann auch abschließen zu können. Streit konnte noch beigelegt und einander Vergebung zugesprochen werden. Auch über die Beerdigung und über das Leben danach konnten sie sich gemeinsam Gedanken machen. Oft haben solche Abschiedsgespräche eine große Innigkeit und Tiefe und helfen, das Leben in Frieden abzuschließen. Für die Zurückbleibenden sind sie ein großer Schatz, der ihnen später für ihren Trauerweg eine enorme Kraftquelle und Bereicherung ist.

Die Erfahrung zeigt, dass die Betroffenen im Blick auf ihre Diagnose so viel erfragen, wie sie auch verkraften können und dass sie auch im Verlauf ihrer Erkrankung meistens sehr deutlich spüren, wie es um sie steht. Deshalb gebe ich die häufig gestellte Frage „Muss ich jetzt sterben?“ an die Betroffenen zurück und frage, was sie denn selbst denken. In der Regel sind sie sich ihrer Situation sehr genau bewusst und sprechen es dann auch aus. Die Angst mancher Angehörigen, ihre Kranken könnten aufhören, um ihr Leben zu kämpfen oder Suizid begehen, wenn sie von der Schwere ihrer Erkrankung erfahren, ist in der Regel unbegründet. Allerdings darf man dem oder der Kranken die „Wahrheit nicht um die Ohren hauen wie einen nassen Waschlappen, sondern soll sie ihm umlegen wie einen warmen Mantel“⁶ und ihnen selbstverständlich auch das Recht zugestehen, ihre Diagnose nicht wissen zu wollen. Das bleibt ihre Entscheidung.

Wenn Menschen bis zu ihrem Tod ihre Krankheit geleugnet und alle Gespräche über Tod und Sterben abgeblockt haben, werden die Angehörigen nach deren Tod bedauern, dass so vieles nicht ausgesprochen und abgeschlossen werden konnte, dass ein Abschied-Nehmen nicht möglich war und sie sich bei den Entscheidungen über die Beerdigung sehr allein gelassen fühlen. Da nie darüber geredet worden war, wissen

5 § 223 StGB

6 Frei nach Max Frisch

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

sie beispielsweise nicht, welche Bestattungsart die Verstorbenen gewünscht hätten und was in deren Sinne gewesen wäre. Statt eines guten Gefühls im Sinne der Verstorbenen gehandelt und ihm oder ihr damit noch einen letzten Liebesdienst erwiesen zu haben, bleibt die Unsicherheit, ob die Verstorbenen vielleicht etwas ganz Anderes gewollt hätten. Das alles wird später den Trauerweg der Hinterbliebenen sehr viel schwieriger machen.

Leugnung

Manche an Krebs Erkrankte reagieren auch nach einer ersten Phase des Schocks weiterhin mit Unglauben. Sie können und wollen nicht wahrhaben, dass die Diagnose stimmt – besonders, wenn sie sich überhaupt nicht krank fühlen. Manchmal ist der Krebs bei einer Vorsorge- oder einer Routineuntersuchung entdeckt worden, und der Patient hat zuvor überhaupt nichts davon gespürt. Schnell sind Gründe bei der Hand, warum die Diagnose nicht stimmen kann: „Ich fühle mich doch völlig gesund. Im Krankenhaus war doch so viel los, da sind die Röntgenergebnisse bestimmt vertauscht worden, im Labor sind die Proben verwechselt oder Fehler bei der Auswertung gemacht worden“. „Vielleicht gab es zufällig einen Patienten, der denselben Namen hat wie ich, und der ist an Krebs erkrankt“. Andere versuchen, sich einzureden: „Wenn alle an diesem Krebs sterben, so gilt das noch lange nicht für mich. Ich bin stark und fühle mich doch gesund. Ich werde es mit der Krankheit schon aufnehmen, indem ich sie einfach ignoriere.“

Es kann nicht wahr sein, weil es nicht wahr sein darf. Die Betroffenen wollen sich vor der schlimmen Nachricht schützen, indem sie sie leugnen. Es hat wenig Sinn, in dieser Situation die Erkrankten von der Wahrheit überzeugen zu wollen. Vielleicht müssen sie die Krankheit so lange verleugnen, bis sie selbst die Kraft haben, sich der Situation zu stellen.

Das Phänomen des Nicht-wahr-haben-Wollens ist menschlich und auch in ganz anderen Situationen immer wieder zu beobachten. Wenn wir beispielsweise als Notfallseelsorgerinnen gemeinsam mit der Polizei eine Todesnachricht zu überbringen haben, wird uns in einer Vielzahl von Fällen entgegengehalten: „Nein, das glaube ich einfach nicht. Wir haben doch heute Morgen noch mit einander geredet“. Es braucht oft Zeit, bis die Angehörigen die Nachricht überhaupt intellektuell verstanden haben. Dann ist es noch ein weiterer Schritt, bis sie die Tragweite einer solchen Nachricht erfasst und auch mit dem Gefühl begriffen haben, was da geschehen ist. Manchmal wird der Satz: „Das ist nicht wahr, sagen Sie, dass das nicht wahr ist“, minutenlang wiederholt. Wenn sie dann verstandesmäßig nachvollziehen können, dass ihr Angehöriger tot ist, bleibt noch lange das Gefühl der Unwirklichkeit. „Ich glaube, ich bin im falschen Film. Das ist wie ein Albtraum. Ich wünsche mir, aufzuwachen und alles ist wieder gut“, sind Sätze, die wir in ähnlicher Form immer wieder zu hören bekommen.

Ähnlich reagieren auch – wie gesagt – Betroffene auf eine infauste Diagnose. Damit eine schlimme Nachricht sie nicht mit ihrer ganzen Wucht auf einmal trifft, schotten sie sich innerlich ab und schützen sich so davor, unter der schlimmen Nachricht zusammenbrechen zu müssen. Erst nach und nach nehmen sie auch mit dem Gefühl wahr, was sie gehört und mit dem Verstand erfasst haben.

Dann entscheiden sich die Erkrankten für ganz unterschiedliche Wege: Während die einen sich mit der Krankheit auseinandersetzen, blocken die anderen völlig ab, reden nicht über ihre Erkrankung, arbeiten vielleicht noch mehr als früher, damit sie keine Zeit finden, über ihre Situation nachzudenken. Alle Gedanken an die Erkrankung verdrängen sie. Vielleicht hat es von Kindheit an zu ihren Lebensmustern gehört, Gefühle nicht zu zeigen und zu verdrängen, immer stark sein zu müssen und um jeden Preis zu funktionieren oder die Pflicht zu erfüllen. Da fällt es schwer, jetzt Schwäche zuzugeben, sich seine Ängste einzugestehen und sich mit den Gedanken an die Erkrankung wirklich auseinander zu setzen. Solange es den Kranken noch relativ gut geht und sie sich nicht durch den Krebs eingeschränkt fühlen, ist es ihnen möglich, die Erkrankung zu leugnen und zu verdrängen. Doch irgendwann spüren sie, dass ihre Leistungsfähigkeit nachlässt, Schlappeheit und Müdigkeit sie zu einem langsameren Tempo zwingen oder Schmerzen einsetzen, die sie allein nicht mehr in den Griff bekommen.

Andere fangen in dieser Situation an, Alkohol zu trinken, Drogen zu nehmen oder von einer Party zur nächsten zu gehen, weil sie ihrer Krankheit davonlaufen wollen und vor dem, was auf sie zukommen könnte, den Kopf in den Sand stecken. Manche Menschen unternehmen eine große Reise, um möglichst weit weg zu sein und nicht an die Krankheit erinnert zu werden. Sie wollen das Leben noch einmal so intensiv wie möglich auskosten, solange das noch geht und sich vielleicht einen schon lange gehegten Wunsch erfüllen, ehe es zu spät dafür ist.

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

Angehörige reagieren auf ein solches Verhalten meistens mit Unverständnis und Entsetzen, und nicht selten kommt es dann zu Auseinandersetzungen mit den Erkrankten. Egal ob die einen alle Gedanken an die Krankheit verdrängen oder die anderen offen damit umgehen, beide erleben die Erkrankung als große Belastung, und die Nerven liegen vielfach blank. Da kommt es schnell zu Vorwürfen und Anschuldigungen. „Wie kannst du so verantwortungslos mit deinem Leben spielen, dass du nicht sofort mit einer Therapie beginnst?!“ Wir (z.B. Frau und Kinder) sind dir wohl völlig egal!?!“ heißt es auf der einen Seite, während der oder die Erkrankte kontert: „Es ist mein Leben, und es geht niemanden etwas an, wie ich damit umgehe!“ In einer solchen Situation ist es hilfreich, wenn Außenstehende vermitteln und erklären können, warum diese unterschiedlichen Reaktionen auf die Diagnose gut nachzuvollziehen sind, und warum es dann so schwer ist, einander zu verstehen. Wichtig ist, dass die Begleitenden dann nicht für eine Seite Partei ergreifen und die Entscheidungen der Betroffenen bewerten, vielmehr gilt es, bei so unterschiedlichen Positionen Verständnis für die jeweils andere Seite zu wecken und nach einem gemeinsam gangbaren Weg zu suchen.

Manchmal hilft es, die Situation mit einem Bild zu verdeutlichen. Der Weg der Erkrankten ist wie eine Achterbahn der Gefühle. Solange Patienten und Angehörige auf einer Höhe sind, können sie gut mit einander reden, (vielleicht waren sie sich anfangs beide einig, dass die Diagnose nicht stimmen könne und gemeinsam bereit, weitere Ärzte aufzusuchen, um eine andere Diagnose zu bekommen) aber dann fährt der eine nach oben, während die andere in die Tiefe saust (beispielsweise, wenn er seine Krankheit leugnen und sie den sofortigen Beginn der Therapie erreichen will). Jetzt ist eine Verständigung nicht möglich, aber sie sitzen beide in derselben Achterbahn, werden sich also immer wieder begegnen, und wenn sie auf einer Ebene sind, gut miteinander reden können und dadurch auch wieder Verständigungsmöglichkeiten finden, aber zwischendurch müssen sie es aushalten, dass die Positionen so unterschiedlich sind.

Manchen Betroffenen kommen auch später immer wieder Zweifel über die Richtigkeit der Diagnose, besonders wenn es ihnen weiterhin gut geht und sie keine Symptome der Erkrankung spüren. Sie tun dann alles, um eine bessere Nachricht zu erhalten. Oft gehen sie von einem Arzt zum nächsten, immer in der Hoffnung, dass diese die Diagnose nicht bestätigen, und lassen so manchmal wichtige Zeit verstreichen, bevor sie mit einer Therapie beginnen. Doch gerade wenn eine Tumorerkrankung sehr früh erkannt ist und sich noch keine Metastasen entwickelt haben, sind die Chancen für eine vollständige Heilung hoch.

In der Regel empfehlen die behandelnden Onkologen, den Tumor operativ zu entfernen, ihn mit einer Strahlentherapie zu bekämpfen oder sich einer Chemotherapie zu unterziehen. Je nach Krebsart, Größe und Sitz des Tumors, dem Grad der Metastasierung und weiteren Kriterien wird eine oder werden mehrere dieser drei Therapiemethoden angewandt, oder es kommen beispielsweise eine Autoimmuntherapie, eine Knochenmarkspende, o. ä. in Betracht. Manche Onkologen haben dabei in erster Linie den Tumor im Blick. Ihr Ziel ist es, den Tumor zu entfernen, den Menschen zu heilen und gelegentlich sogar um jeden Preis am Leben zu erhalten. Dabei müssen sie immer den im Hippokratischen Eid festgelegten Grundsatz beachten, den Menschen nicht zu schaden. Das bedeutet: Auch, wenn es ihnen schwer fällt, zugeben zu müssen, dass Sie die Grenze ihrer Möglichkeiten erreicht haben, dürfen sie nicht zu Therapien raten, die den Betroffenen keine zusätzliche Lebensqualität geben, sondern nur ihr Leiden verlängern und allenfalls den Tod vielleicht etwas hinauszögern.

Im letzten Jahrhundert hat die Medizin in vielen Bereichen riesige Erfolge erzielt. Immer mehr Krankheiten konnten besiegt, immer mehr Organe transplantiert und geniale Diagnose- und Operationsmethoden entwickelt werden- man denke nur an die Untersuchungsmöglichkeiten mittels der Computertomographie (CT), der Magnetresonanztomographie (MRT) oder an die invasive Methode, die Operationen möglich und sinnvoll macht, die früher nicht durchführbar oder mit einem nicht verantwortbaren Risiko verbunden waren. Maschinen wie Beatmungsgeräte, Dialyseapparate, Insulinpumpen und ähnliche erhalten Menschen am Leben, die früher keine Überlebenschancen hatten. Mit der Stammzellenforschung, der Gentechnik und der Entschlüsselung der DNA erhofft man sich, Erbkrankheiten ausschalten und den Alterungsprozess aufhalten zu können. Neue Medikamente wurden entwickelt, so dass jetzt bei früher tödlich verlaufenden Erkrankungen Linderung und Heilung möglich sind. Das Sterben konnte immer weiter hinausgeschoben werden und wurde dadurch auch immer weniger als Teil des Lebens angesehen. Der Tod galt gewissermaßen als ein Betriebsunfall und nicht mehr als das natürliche Ende des menschlichen Lebens.

Manche Ärzte erlebten (und erleben) deshalb das Sterben eines Patienten als Versagen ihrer ärztlichen Kunst oder auch als ganz persönlichen Misserfolg. Dem entsprechend fällt es ihnen schwer, im Patientengespräch darüber zu reden, dass Heilung nicht mehr möglich ist. Ein solches Gespräch erfordert Einfühlungsvermögen und Empathie und braucht Zeit, die den meisten Klinikärzten fehlt (oder die sie sich nicht nehmen). Stattdessen sagen sie bedauernd: „Sie sind austherapiert, ich kann leider nichts mehr für Sie tun“, und

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

versuchen, das Gespräch so schnell wie möglich zu beenden. Oder sie schlagen eine weitere Chemotherapie vor, obwohl die letzten schon keine Verbesserung gebracht haben, und der Patient oder die Patientin sehr unter den Nebenwirkungen gelitten hat. Aber solange man noch etwas tun kann, braucht man sich nicht mit dem Gedanken an das Sterben auseinanderzusetzen und die richtigen Worte für das Gespräch mit dem unheilbar kranken Patienten zu finden.

Weitere Untersuchungen, Operationen und Therapien sind oft auch seitens des Krankenhauses gewünscht, weil die Krankenhäuser über sogenannte Fallpauschalen mit den Krankenkassen abrechnen, und möglichst viele Operationen und spezielle Untersuchungen und Therapien wirtschaftlich gesehen lukrativ sind. (Die teuren Diagnosegeräte müssen sich doch amortisieren.) Nicht zuletzt, weil der Staat sich immer mehr zurückgezogen hat und viele Krankenhäuser privatisiert worden sind, dominieren ökonomische Fragen oft die Behandlung im Krankenhaus. Schließlich wollen die Betreibergesellschaften 10 bis 20 % Gewinn erwirtschaften, was nur durch Personalabbau und möglichst viele Operationen und lukrative Therapien möglich ist. Wohlgermerkt, nicht alle Ärzte beugen sich dem wirtschaftlichen Druck, und es geht nicht darum, unser Gesundheitssystem und die Schulmedizin in irgendeiner Weise abzuwerten, sondern auch die Gefahren und ihre Schattenseiten zu sehen.

Nicht zuletzt durch die Hospizbewegung und die Palliativmedizin hat sich da viel geändert und wird sich, seit die Palliativmedizin und das Patientengespräch zur Ausbildung jedes Mediziners gehören, hoffentlich weiter verbessern.

Es ist deshalb sinnvoll, bei einer so schwerwiegenden Diagnose immer eine Zweitmeinung⁷ eines weiteren Facharztes oder einer Fachärztin einzuholen und eventuell auch gleich nach der Diagnosestellung und vor Therapiebeginn Palliativmediziner oder Medizinerinnen hinzuzuziehen, da diese manchmal mehr als andere Spezialisten einen ganzheitlichen Blick auf den erkrankten Menschen haben und nicht in erster Linie den Tumor sehen, sondern die psychosoziale Situation der Patienten und Patientinnen mit bedenken, nach deren Ressourcen fragen und mit ihnen gemeinsam eine ausführliche Therapiezielklärung vornehmen. Dabei stehen nicht die Entfernung des Tumors und die Heilung im Vordergrund, sondern die Frage, wie für diese Menschen für ihre verbleibende Lebenszeit die höchstmögliche Lebensqualität erreicht werden kann. Dabei wollen Palliativmediziner weder das Leben künstlich verlängern noch Sterbehilfe leisten. Die Unsicherheit eines Patienten bezüglich einer Diagnose und deren therapeutischen Konsequenzen kann beträchtlich sein. Eine ärztliche Zweitmeinung einzuholen, ist vom Gesetz⁸ her vorgesehen, die Krankenkassen werden dazu Hilfestellungen geben. Das ist auch für Angehörige wichtig, damit auch sie das Gefühl haben, das Richtige zu tun. Viele Betroffene informieren sich auch im Internet und finden dort die verschiedensten Therapiemethoden beschrieben. Allerdings ersetzt das keine Zweitmeinung eines Mediziners. Über das Internet kann man Informationen sammeln, sollte aber eine Bewertung den Fachleuten überlassen.

Je nachdem, in welcher Lebenssituation die Kranken sich befinden, ob es beispielsweise ein junger Familienvater ist oder eine allein stehende hochbetagte Dame, wird das Therapieziel ganz unterschiedlich aussehen.

7 Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477)

8 §27b SGB V Zweitmeinung (1) Versicherte, bei denen die Indikation zu einem planbaren Eingriff gestellt wird, bei dem insbesondere im Hinblick auf die zahlenmäßige Entwicklung seiner Durchführung die Gefahr einer Indikationsausweitung nicht auszuschließen ist, haben Anspruch darauf, eine unabhängige ärztliche Zweitmeinung bei einem Arzt oder einer Einrichtung nach Absatz 3 einzuholen. Die Zweitmeinung kann nicht bei einem Arzt oder einer Einrichtung eingeholt werden, durch den oder durch die der Eingriff durchgeführt werden soll. (2) Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in seinen Richtlinien nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 13, für welche planbaren Eingriffe nach Absatz 1 Satz 1 der Anspruch auf Einholung der Zweitmeinung im Einzelnen besteht. Er legt indikationsspezifische Anforderungen an die Abgabe der Zweitmeinung zum empfohlenen Eingriff und an die Erbringer einer Zweitmeinung fest, um eine besondere Expertise zur Zweitmeinungserbringung zu sichern. Kriterien für die besondere Expertise sind 1. eine langjährige fachärztliche Tätigkeit in einem Fachgebiet, das für die Indikation zum Eingriff maßgeblich ist, 2. Kenntnisse über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Forschung zur jeweiligen Diagnostik und Therapie einschließlich Kenntnissen über Therapiealternativen zum empfohlenen Eingriff. (3) Zur Erbringung einer Zweitmeinung sind berechtigt: zugelassene Ärzte, zugelassene medizinische Versorgungszentren, ermächtigte Ärzte und Einrichtungen, zugelassene Krankenhäuser (5) Der Arzt, der die Indikation für einen Eingriff nach Absatz 1 Satz 1 in Verbindung mit Absatz 2 Satz 1 stellt, muss den Versicherten über das Recht, eine unabhängige ärztliche Zweitmeinung einholen zu können, aufklären und ihn auf die Informationsangebote über geeignete Leistungserbringer nach Absatz 4 hinweisen. Die Kosten, die dem Arzt durch die Zusammenstellung und Überlassung von Befundunterlagen für die Zweitmeinung entstehen, trägt die Krankenkasse.

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

Denn der junge Vater wird auf die Frage „Welche Nebenwirkungen der Therapie sind Sie zu ertragen bereit?“ ganz anders antworten als die alte Dame, die vielleicht ihr Leben als erfüllt ansieht und keine lebensverlängernden Maßnahmen mehr wünscht. Er wird um sein Leben kämpfen und Operationen, Strahlen- und Chemotherapie auf sich nehmen, weil er unbedingt am Leben bleiben und für seine Familie sorgen will, während die alte Dame vielleicht ohne den Stress einer Therapie palliativmedizinisch gut versorgt sterben möchte. Für beide nehmen sich die im Patientengespräch gut geschulten und geübten Palliativmedizinerinnen oder -Mediziner viel Zeit, um mit ihnen herauszufinden, wie der Weg jeweils weitergehen kann.

Wenn eine Heilung von der Grunderkrankung nicht mehr möglich ist, bedeutet das nicht das Ende einer Behandlung, sondern eine Therapiezieländerung. Während vorher kurativ behandelt wurde, das Ziel also die Heilung war, geht es jetzt um eine palliative, eine lindernde Versorgung, durch die die mit der unheilbaren Grunderkrankung einhergehenden Symptome wie beispielsweise Schmerzen, Übelkeit, Atemnot oder Angst bekämpft und so weit wie möglich gemildert werden. Auch das Nebeneinander von kurativer und palliativer Behandlung ist möglich. Falls eine Heilung nicht mehr erreicht werden kann und der Patient oder die Patientin bereits in der palliativen Versorgung ist, kann es beispielsweise trotzdem sinnvoll sein, einen Tumor durch eine Chemotherapie am Weiterwachsen zu hindern, weil er durch Druck auf bestimmte Nerven sonst unerträgliche Schmerzen auslöst, die anders nicht in den Griff zu bekommen sind.

Manche Tumorkrankten setzen sich auch ganz bewusst mit der Frage auseinander: Warum bin ich krank geworden? Was hat meine Erkrankung mit meiner Lebenssituation zu tun? War es Stress, ständige Überforderung, ungesunder Lebenswandel, falsche Ernährung oder welche Faktoren könnten noch eine Rolle gespielt haben? Wo bin ich nicht in der Balance, im Einklang mit mir selbst? Sie fragen sich, ob sie durch eine veränderte Lebensweise selbst zu ihrer Heilung beitragen können. Gleichzeitig möchten sie verstehen, was in ihrem Körper geschieht, was welche Therapiemethode bewirkt, welche Nebenwirkungen sie dabei in Kauf nehmen müssen und wie hoch die Heilungschancen jeweils sind. Sie möchten als mündige Patientinnen und Patienten ernst genommen werden und nur dann einer Therapie zustimmen, wenn sie eine Nutzen/Risikoabwägung vorgenommen haben und selbst überzeugt sind, dass der vorgeschlagene Weg der bestmögliche für sie ist. Dabei ist es immer sinnvoll im Blick auf die Therapiemöglichkeiten mindestens eine Zweitmeinung einzuholen. Andere informieren sich, welche alternativen Therapien es gibt und was davon für sie in Frage kommt. Einzelne besuchen sogar sogenannte Wunderheiler, stellen ihre gesamte Ernährung um und nehmen all die Mittel ein, durch die die Werbung ihnen Heilung verspricht. Wichtig ist, dass jede und jeder den ihm oder ihr entsprechenden Weg findet und sich dabei nicht auf irgendwelche Scharlatane einlässt oder auf Grund von subjektiven Internetrecherchen Therapieentscheidungen trifft.

Wut und Neid

Viele Betroffene reagieren in dieser Situation mit Wut und Ärger und fragen verzweifelt: „Warum?“ „Warum gerade ich?“ „Ich bin doch auch nicht schlechter als andere! Warum trifft es immer mich? Mein Nachbar hat alles im Überfluss, Geld, Haus, Autos eine tolle Familie, dabei lebt er völlig ungesund, raucht und trinkt - und ist trotzdem kerngesund. Ich musste mir alles mühsam erarbeiten, habe mich immer sozial engagiert und bin jetzt so krank. Das ist doch ungerecht!“ sagen sie voller Groll und Neid auf alle Gesunden. Hinter der verzweifelten Frage „Womit habe ich das verdient?“ steht die Vorstellung, dass es immer eine ausgleichende Gerechtigkeit geben müsse und ich auf Grund meines Handelns Lohn oder Strafe zu erwarten habe, mich also durch gottgefälliges oder ethisch korrektes Handeln vor Unglück schützen könne. Für viele Menschen ist es sehr schwer auszuhalten, wenn dieses Konstrukt zerbricht und damit auch ihr Gottesbild infrage gestellt wird.

Wenn Begleiterinnen oder Begleiter den Kranken darin Recht geben, dass das Leben ungerecht ist, und Ärger, Wut und Klage berechtigt sind, ändert das zwar nichts an der Situation, gibt den Kranken aber Raum für ihr Klagen und das Gefühl, nicht allein dazustehen, sondern Verständnis zu finden. Sind die Begleitenden dagegen mit schnellen Erklärungen bei der Hand oder nehmen sogar einseitige Schuldzuweisungen an die Erkrankten vor, weil sie beispielsweise stark geraucht, zu viel gearbeitet, sich zu wenig Ruhe gegönnt oder Signale ihres Körpers nicht beachtet haben, werden sie Widerspruch erfahren. Die Wut der Erkrankten kann sich dann schnell gegen die Begleitenden richten. Die Kranken fühlen sich nicht verstanden und haben das Gefühl, neben ihrer Krankheit, die sie ertragen müssen, jetzt auch noch die ganze Last der Verantwortung dafür auferlegt zu bekommen. Das empfinden sie zu Recht als unfair und anmaßend, weil es schließlich mehrere ganz unterschiedliche Gründe geben kann, aus denen ein Krebs sich entwickelt.

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

Manchmal sind Angehörige oder Freunde schnell dabei, die Krankheit schön zu reden und ihr einen Sinn zu geben. „Jetzt lernst du endlich mal Geduld“. Oder „Du wirst sehen, dass Deine Krankheit dich reifer macht und du mehr Verständnis für andere entwickelst.“ Oder sie greifen auf allgemeine „Weisheiten“ zurück wie „Dem Verstehen von fremdem Leid muss eigenes Leid zugeordnet sein“. Das wird aber weder dem Kranken gerecht noch hilft es ihm. Isolde Karle schreibt dazu: „Es geht nicht darum, den anderen dazu zu überreden, die eigene sinnlose Lage schön zu reden und ihr am Ende einen Sinn zu entlocken, der nicht existiert, sondern ihn möglichst so zu begleiten, dass er sich sinnvoll zu einem sinnlosen Geschehen bzw. einer sinnlosen Situation zu verhalten vermag“⁹.

Je nach Lebenssituation fällt es den Betroffenen unterschiedlich schwer, sich mit einer lebensverkürzenden Diagnose abzufinden. Besonders in jungen Menschen, die meinten, noch ein langes Leben vor sich haben, die Verantwortung für kleine Kinder tragen oder noch viele Ziele erreichen möchten, lehnt sich alles gegen die infauste Diagnose auf. Sie wollen leben und um ihr Leben kämpfen. Manche Ältere sagen dagegen: „Ich habe mein Leben gelebt. Ich bin unendlich dankbar für meine Familie, ich habe Kinder und Enkel heranwachsen sehen und so viel Beglückendes im Leben erfahren. Mein Leben hat sich erfüllt, und jetzt bin ich müde und möchte nicht mehr kämpfen.“

Andererseits gibt es auch ältere Menschen, die in ihrem Leben ihre Wünsche und Ziele immer wieder in die Zukunft verschoben haben. Sie sagten beispielsweise: „Wenn ich erst pensioniert bin, machen wir eine große Reise.“ „Wenn wir goldene Hochzeit haben, feiern wir einmal ganz groß. Wenn das Haus endlich abbezahlt ist, gönne ich mir einen Safari-Urlaub in Afrika.“ Plötzlich müssen sie erleben, dass die Krankheit ihnen einen Strich durch ihre Planung macht und all die in die Zukunft verschobenen Wünsche nie mehr verwirklicht werden können. Sie trauern um die verpassten Gelegenheiten. Das lässt sie besonders enttäuscht und wütend sein.

Manche möchten dann am liebsten alles kurz und klein schlagen. Da ist es gut, wenn sie ein Ventil für ihre Wut finden, vielleicht (solange sie das noch können) in den Wald laufen und ihren Frust hinausschreien, sich körperlich ausarbeiten beim Holzhacken oder Fußballspielen oder einfach nur auf ein Kissen schlagen und Papier zerknüllen und an die Wand werfen. Auf jeden Fall tut es ihnen gut, über ihre Gefühle zu reden. Begleitende sollten dann nicht beschwichtigen und den Kranken die Wut ausreden wollen. Wut wird dadurch nicht weniger, dass man jemandem sagt, er oder sie soll nicht wütend sein. Denn Gefühle, die man leugnet, nicht beachtet oder jemandem ausreden möchte, verstärken sich. (Die Katze, der man keine Beachtung schenkt, wird zum Tiger!)

Gerade in dieser Zeit sind viele Erkrankte sehr unausgeglich. Stimmungen und Verhaltensweisen können sich von einer Sekunde auf die andere massiv verändern. Eben noch haben Erkrankte und ihre Angehörigen freundlich miteinander geredet, und im nächsten Augenblick brüllt der oder die Kranke die Angehörigen wegen irgendeiner Kleinigkeit an, und diese fühlen sich völlig ungerecht behandelt. Die Angehörigen sind dann wie vor den Kopf geschlagen, lassen sich vielleicht auf einen Streit ein oder ziehen sich beleidigt zurück. Sie könnten mit der Situation viel besser umgehen, wenn ihnen klar ist: Die Kranken meinen sie eigentlich gar nicht, wenn sie ihnen gegenüber so wütend reagieren. Es ist vielmehr Wut auf das Leben, auf das Schicksal, das ihnen so etwas antut, ihnen durch die Krankheit ihr ganzes Leben einfach durchkreuzt. Die Angehörigen waren für diese Wut lediglich eine Art Blitzableiter.

Oft empfinden die Kranken eine Mischung aus dem Gefühl von Ohnmacht und Hilflosigkeit, dem Gefühl, der Krankheit ausgeliefert zu sein und wahnsinniger Angst vor dem, was noch auf sie zukommt. Das kann die Angst vor Schmerzen sein, vor Schwäche und Abhängigkeit von anderen, Angst vor Atemnot und qualvollem Sterben. Es kann aber auch die Sorge um die Kinder sein, die noch klein sind und allein zurückbleiben oder um die finanzielle Situation der Familie, oder die Angst, dass ihnen die Zeit davonläuft und nicht reicht, um Dinge noch zu klären oder sich mit bestimmten Menschen zu versöhnen. Auch hier gilt, dass Begleitende den Kranken die Ängste nicht ausreden sollen, sondern behutsam nachfragen, denn das Reden über die Dinge, die den Kranken Angst machen, kann oft schon Ängste nehmen. Vielleicht können die Begleitenden auch anbieten, bei der Klärung der Probleme zu helfen und beispielsweise Kontakte zu den Menschen herzustellen, mit denen eine Versöhnung gewünscht ist. Schon das Gefühl: „Ich bin nicht allein mit meinen Ängsten“, kann beruhigen und Zuversicht geben.

Solange die Begleitenden den Zusammenhang zwischen der Krankheit und der wütenden Reaktion erkennen können, lässt sich das alles aushalten. Schwieriger wird es, wenn der kranke Mensch einfach nur „nörgelig“

⁹ Karle, Isolde: Wenn es keinen Ausweg gibt in: Wege zum Menschen 63.Jg Göttingen 2011
Seite 242

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

ist, Angehörige oder Begleitende es ihr oder ihm in keiner Weise recht machen können, wenn die Kranken durch ständiges Rufen oder Klingeln ihr Umfeld auf Trab halten, wenn viele unterschwellige kleine Nadelstiche die Begleitenden zur Weißglut bringen. Für sie ist es in solchen Situationen besonders wichtig, sich selbst zu schützen. Nicht, indem sie sich vom kranken Menschen abwenden, sondern indem sie gut lernen, zwischen ihren Gefühlen und denen der Kranken zu unterscheiden, sich also auch durch schlechte Laune nicht anstecken und herunterziehen lassen, und wahrnehmen, dass die Wut sich zwar vordergründig gegen sie richtet, dass aber eigentlich das Leben oder das Schicksal gemeint sind, die den kranken Menschen so ungerecht behandeln. Viele so schwer erkrankte Menschen werden sehr egozentrisch, das heißt ihr Denken und Fühlen kreist in erster Linie um sich selbst. Dadurch merken sie manchmal gar nicht, wie sehr sie ihre Angehörigen in Anspruch nehmen und fordern. Wenn beispielsweise jemand nicht gern allein ist, geht es ihm immer gerade dann, wenn sein Angehöriger etwas vorhat, so schlecht, dass dieser lieber zuhause bleibt. Oder eine andere Kranke findet es selbstverständlich, ihre Tochter nachts zu wecken, weil sie selbst nicht schlafen kann, ein Glas Wasser möchte oder nur wissen will, wie spät es ist. Hier gilt es für die Angehörigen, klare Grenzen zu setzen und sich nicht aus falsch verstandenem Mitleid für den Kranken aufzuopfern. Eberhard Jüngel hat einmal in einer Vorlesung den Satz formuliert: „Wen man nicht der Kritik für würdig erachtet, den hat man aufgegeben“. Das gilt auch für die Sterbenden.

Durch die Erkrankung sind die Betroffenen aus der Bahn geworfen. Die gesundheitliche Krise weitet sich schnell aus zu einer Sinn- und Glaubenskrise. Die Sterbenden fragen sich, welche Spuren sie im Leben hinterlassen, ob ihr Leben wichtig war für sie selbst und für andere, ob sie Liebe, Erfüllung und Glück erfahren oder ob sie immer nur darauf gehofft und gewartet haben und jetzt bitter enttäuscht sind. „Was bleibt?“ „Bin ich nur wie ein Sandkorn in der Wüste, das irgendwohin geweht wurde und jetzt unbeachtet liegen bleibt oder im Meer versinkt? Woher komme ich und wohin gehe ich? Wem habe ich im Leben etwas bedeutet? Wer wird sich gern an mich erinnern? Ja, wird mich überhaupt ein Mensch vermissen? Habe ich wenigstens an irgendeiner Stelle die Welt ein bisschen besser oder Menschen glücklicher gemacht?“ Mit solchen und ähnlichen Fragen setzen sie sich auseinander, und sehen, dass die Möglichkeiten, in ihrem Leben noch etwas entscheidend zu verändern, immer geringer werden und das Urteil über ihr Leben festgeschrieben wird. Sie fragen sich, welche Spuren sie im Leben hinterlassen, ob ihr Leben wichtig war für sie selbst und für andere. Sie schauen zurück, ziehen Bilanz und vergewissern sich ihrer Lebensleistung, indem sie anderen davon berichten. In der Regel tut es ihnen gut und tröstet sie in ihrem Abschiedsschmerz, wenn dann Angehörige erzählen, was sie ihnen bedeuten und für wie vieles sie ihnen dankbar sind, oder wie viel sie von ihnen gelernt und in das eigene Leben übernommen haben.

Auch der Glaube an Gott kann durch die infauste Diagnose erschüttert werden. „Ich habe immer wieder um Heilung gebetet, aber mein Krebs ist geblieben. Ich glaube nicht mehr daran, dass Gott es gut mit mir meint und meine Gebete erhört“, sagen der eine oder die andere Betroffene. Oft fragen sie dann teils klagend, teils anklagend: „Wie kann Gott das zulassen?“ oder „Wenn Gott ein liebender Gott ist, warum schickt er mir dann so viel Leid?“ „Warum ist Gott so unmenschlich? Hat er mir nicht schon ein Leben lang mehr als anderen aufgebürdet?“ Es hilft ihnen nicht, wenn Begleitende dann darauf hinweisen, dass wir die Frage nach dem Warum nur stellen, wenn uns Schlimmes widerfährt, dass wir aber positive Ereignisse oft als selbstverständlich hinnehmen. „Warum ich nicht?“ wäre angesichts des Leides anderer eine ebenso berechtigte Frage, die wir aber in der Regel nicht stellen. Es gibt auf die Fragen nach dem Warum keine allgemeingültige Antwort, die das Warum in ein Darum verwandeln könnte. Schön, wenn die Fragen gemeinsam ausgehalten werden und der Kranke spürt, dass Begleitende ihn in seinem Fragen ernst nehmen und verstehen.

Als Begleitende sollten wir nicht den Fehler machen, jetzt Gott verteidigen zu wollen oder die Krankheit als Strafe oder Prüfung bezeichnen. Das entspricht nicht dem Gottesbild, das Jesus Christus uns gezeigt hat. Er hat Kranke geheilt und die Deutung der Krankheit als Strafe abgelehnt. Christen sind davon überzeugt: Gott ist ein liebender Vater und ein Gott des Lebens, der unser Heil und nicht unser Leid will. Wir wissen nicht, warum der eine krank geworden ist und die andere sich blühender Gesundheit erfreut. Das ist sicher nicht monokausal zu erklären. Wenn die Kranken einfühlsam und liebevoll begleitet werden und Verständnis für ihre Zweifel finden, machen manche auch die Erfahrung, dass Gott sie zwar nicht an jedem Leid vorbeiführt, dass sie aber in ihrer Krankheit seine bergende Nähe spüren und das Gefühl haben, dass er da ist und sie hindurch trägt.

Suche nach Schuldigen

Häufig kommt es in diesem Zusammenhang auch zu Anschuldigen den Ärzten gegenüber. Sie hätten den Tumor früher erkennen oder schneller mit der Therapie beginnen müssen oder sie hätten nicht alle Möglichkei-

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

ten zur Heilung ausgeschöpft. Sie hätten doch schließlich Medizin studiert und müssten doch etwas gegen die Krankheit tun können. Manchmal werden Mediziner nach dem Tod eines Patienten wegen unterlassener Hilfeleistung angeklagt, besonders, wenn sie bestimmte Maßnahmen nicht (oder nicht mehr) durchgeführt haben. Die Erfahrung zeigt nämlich, dass viele Menschen in ihrem Trauerschmerz nach Schuldigen für den Tod ihres Angehörigen suchen und bereit sind, den Arzt für den Tod verantwortlich zu machen.

Manchmal werden Angehörige von dem Kranken selbst beschuldigt: „Warum hast du mich nicht früher zum Arzt geschickt oder meine Bauchschmerzen ernster genommen?!?“ Diese machen wiederum dem kranken Menschen Vorwürfe: „Ich habe dir doch schon immer gesagt, dass du mit dem Rauchen aufhören sollst! Warum hast Du nicht auf mich gehört?“ „Warum hast du die ersten Anzeichen deiner Erkrankung einfach ignoriert? Du hast doch schon seit Wochen über Bauchschmerzen geklagt! Wenn Du früher gegangen wärest, wäre es vielleicht nie so weit gekommen!“ Warum war deine Arbeit dir so wichtig, dass du keine Zeit für einen Arztbesuch hattest?“

Ihnen allen ist dabei meistens gar nicht bewusst, warum sie unbedingt einen Schuldigen für ihre Erkrankung ausmachen wollten. Doch um das Gefühl der Ohnmacht und des Ausgeliefertseins an die Krankheit besser ertragen zu können, brauchen sie Erklärungen und nehmen deshalb Schuldzuweisungen vor, weil sie sich dann sagen können: „Wäre dieser oder jener Fehler nicht gemacht worden, wäre ich nicht erkrankt. Ich muss also beim nächsten Mal nur derartige Fehler vermeiden.“ Dadurch haben sie das Gefühl, wieder Handlungsspielraum zu gewinnen.

Schuld und Angst

Angeichts des nahen Todes und kommen bei vielen Menschen Dinge und Ereignisse wieder ins Gedächtnis zurück, die die Sterbenden lange verdrängt haben und die aus den verschiedensten Gründen nicht aufgearbeitet wurden. Menschen, die im Krieg traumatische Situationen erlebt hatten, die danach aus Scham schwiegen oder mit ihren Schuldbekennnissen auf taube Ohren stießen und in der Nachkriegszeit sich dem Klima des Verdrängens angepasst haben und mit Wiederaufbau beschäftigt waren, werden am Ende ihres Lebens oft von Schuldgedanken bedrängt und können nicht sterben, wenn sie die nicht ausgesprochen und bearbeitet haben. Hier Andeutungen wahrzunehmen und behutsam nachzufragen, kann eine wichtige Aufgabe von Pflegekräften oder Hospizbegleiterinnen sein. Dabei ist allerdings besondere Vorsicht geboten, wenn die Betroffenen traumatisiert sind und unter posttraumatischen Belastungsstörungen leiden.

Die Erfahrung hat gezeigt, dass gerade im Alter und mit zunehmender Schwäche manche jahrzehntelang verdrängten Erlebnisse plötzlich wieder sehr gegenwärtig sind oder sogar durch irgendetwas so „angetriggert“ werden können, dass es dann zu einem sogenannten Flashback kommt, das heißt: Der Betroffene erlebt alles Schreckliche, Angst, Panik und alle Ohnmachtsgefühle von damals so, als würde das Ganze jetzt passieren. In einem solchen Fall ist es grundverkehrt, nach den Gefühlen von damals zu fragen, weil dadurch die Betroffenen sich in die Situation von damals zurückversetzt fühlen und eine erneute Intrusion erleben. Stattdessen gilt es, sie energisch aus dem „falschen Film“ herauszuholen und im Hier und Jetzt zu erden.

Besonders aufmerksam zuhören und bei Andeutungen behutsam nachfragen, sollten Pflegekräfte oder Hospizbegleiterinnen und Begleiter auch, wenn es um Schuld, ungelöste Konflikte und zerbrochene Beziehungen geht. Die meisten Menschen möchten in Frieden mit sich und den anderen sterben. Deshalb ist es jetzt an der Zeit, beispielsweise zu dem vor über dreißig Jahren verstoßenen oder im Zorn gegangenen Kind wieder Kontakt aufzunehmen, sich um Versöhnung mit den im Streit um eine Erbschaft entzweiten Geschwistern zu bemühen, gegebenenfalls das Verhältnis zu den Eltern oder Schwiegereltern zu klären, eigene Schuld einzugestehen und den anderen Vergebung zuzusagen. Dabei sollen die Begleiterinnen und Begleiter nicht Partei für den einen oder die andere ergreifen, Situationen nicht beurteilen, sich nicht zum Richter über andere aufspielen und – egal welche Schuld ein Mensch auf sich geladen hat- ihn oder sie nicht verurteilen und wenn es die Situation nahelegt, auf die Barmherzigkeit Gottes hinweisen. Chris Paul bemerkt dazu: „Für Menschen, die sich selbst intensiv Schuld zuweisen, ist es der Beginn einer Aussöhnung mit sich selbst, wenn sie an eine höhere Macht glauben, die sie ohne Aburteilung annehmen kann.“¹⁰

Doch selbst wenn der sterbende Mensch „sein Haus bestellt“ und im Einklang mit sich und seiner Umgebung ist, wenn er mit allen Frieden geschlossen hat, kann Angst vor dem Tod ihm die Kehle zuschnüren

10 Chris Paul: Schuld/Macht/Sinn Arbeitsbuch für die Begleitung von Schuldfragen im Trauerprozess Gütersloh 2010

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

und den Schlaf rauben. Manche Sterbende fürchten den Tod, weil sie nicht wissen, was danach kommt beziehungsweise, ob dann überhaupt noch etwas kommt oder ob sie im Nichts versinken, ob sie in anderer Gestalt wiedergeboren werden oder in eine ewige Energie eingehen. Obwohl Deutschland immer noch als christliches Land gilt, glauben nur 2/3 aller Deutschen an ein Leben nach dem Tod, und zwar nicht nur entsprechend der christlichen Lehre an die Auferstehung der Toten, an ewiges Leben und die Unsterblichkeit der Seele, sondern auch an die aus dem Buddhismus stammende Lehre von einer Wiedergeburt in neuer Gestalt – entsprechend seinem Lebenswandel als Mensch oder Tier. Dagegen lehnt ein Drittel der Bundesbürger alle Vorstellungen von einem Leben nach dem Tod eindeutig ab.¹¹

Für die Menschen, die im christlichen Glauben verwurzelt sind, ist der Tod zwar das Ende ihres irdischen Lebens, doch zugleich ein Durchgang in ein Neues Sein. Sie glauben an ein Leben nach dem Tod und hoffen, dann bei Gott in Frieden und Geborgenheit weiterleben zu dürfen, frei von allem Leid, aller Krankheit und allen Schmerzen. Deshalb sterben sie oft leichter als Menschen, für die mit dem Tod alles aus ist.

Allerdings gibt es auch bei Menschen aus den christlichen Kirchen immer wieder einige, denen Gott als strenger Richter gepredigt worden ist und die den Tod fürchten, weil sie sich dann vor diesem Richter-Gott verantworten müssen. Ihnen Gott als den liebenden Vater vor Augen zu malen, und von seiner Barmherzigkeit und Gnade zu reden, kann dann eine wichtige Aufgabe der Begleitenden sein. (Wohlgermerkt, es geht nicht darum, einen Sterbenden im letzten Augenblick noch zu bekehren und ihm den eigenen Glauben überzustülpen, sondern darum, einem Menschen die durch ein falsches Gottesbild ausgelöste Angst zu nehmen).

Verhandeln

Manche Patientinnen und Patienten wollen nichts unversucht lassen, um doch noch einen Weg zur Heilung zu finden. Sie beginnen beispielsweise, mit dem Arzt zu verhandeln: „Wenn ich mich der Chemotherapie unterziehe und all die Nebenwirkungen auf mich nehme, wenn ich das Rauchen aufgeben und 30 Kilo abnehme, dann muss ich doch wieder gesund werden“. Oder: „Wenn ich die Bestrahlung durchhalte, muss es gelingen, dass ich die Hochzeit meines Sohnes noch erlebe“. Solche Verhandlungen können auch Gott als „Verhandlungspartner“ wählen, dann heißt es: „Wenn ich jetzt immer in die Kirche gehe oder eine große Spende mache, wenn ich Gutes tue und anständig lebe, dann musst du, Gott, mich gesund machen“. Außenstehende mögen solche Verhandlungsangebote als sinnlos ansehen, vielleicht sogar lächerlich finden, aber sie zeigen, in welcher Not und Ausnahmesituation sich der oder die Erkrankte sieht.

Diese können es nicht aushalten, ohnmächtig und hilflos einem bedrohlichen Schicksal ausgeliefert zu sein und wollen unbedingt selbst etwas tun, um ihre Situation zu verändern und wieder Handlungsmöglichkeiten zu gewinnen. Deshalb ist es nicht sinnvoll, als Außenstehende solche oder ähnliche Verhandlungsversuche als unsinnig abzutun und sie den Betroffenen auszureden. Sie sind ein Schritt bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und können den Erkrankten für den Moment die Entlastung bringen, mit der sie ihre Situation aushalten können.

Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung

Spätestens zu diesem Zeitpunkt sollten die Erkrankten überlegen, wer für sie sprechen und ihren Willen vertreten soll, wenn sie es selbst nicht mehr können, denn nur so ist gewährleistet, dass dann genau das umgesetzt wird, was sie sich für diese Situation wünschen. Sehr häufig wird mir, wenn ich die Kranken darauf anspreche, entgegengehalten: „Ich bin doch verheiratet. Ich habe doch meinen Mann oder meine Kinder, die wissen schon, was ich möchte, die können meine Wünsche doch vertreten. Da brauche ich keinen Fremden“. Die Betroffenheit ist dann groß, wenn ich diesen Irrtum aufkläre und betone, dass allein die Willensäußerungen, die in einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung und in der Patientenverfügung festgehalten sind, Rechtsverbindlichkeit für die Angehörigen, für Ärzte und Pflegende haben. Dafür muss möglichst konkret beschrieben werden, in welchen Situationen die Patientenverfügung gelten soll und welche Behandlungswünsche der Verfasser in diesen Situationen hat. Es wird an dieser Stelle auch deutlich gemacht, dass der Verfasser genau niederlegen sollte, ob die in der Patientenverfügung konkret festgelegten Behandlungswünsche (z.B. die Durchführung oder die Ablehnung bestimmter Maßnahmen wie die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr) in allen konkret beschriebenen Behandlungssituationen gelten sollen oder

¹¹ https://www.bertelsmann-stiftung.de/.../GP_Religionsmonitor_verstehen_was_verbindet_aufgerufen_am_17.11.2017

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

ob für verschiedene Situationen auch verschiedene Behandlungswünsche festgelegt werden sollen.

Dies sollen sie in der Patientenverfügung möglichst präzise aufzuschreiben. Mit ihrer Unterschrift verpflichten sich die Bevollmächtigten, genau das zu tun, was den Wünschen des Vollmachtgebers entspricht, auch wenn das ihren eigenen Vorstellungen nicht entspricht. Wenn also beispielweise Vater oder Mutter im Falle eines Herzstillstandes keine Reanimation möchte, müssen die bevollmächtigten Kinder das durchsetzen, auch wenn sie viel lieber alles getan hätten, um ihre Eltern am Leben zu erhalten.

Da niemand alle Eventualitäten absehen kann, also einfach nicht jede mögliche Krankheits- Situation vorhersehen kann, ist es sinnvoll, vor allem festzuhalten, unter welchen Bedingungen den Betroffenen ihr Leben lebenswert erscheint, was sie dafür an Nebenwirkungen und Einschränkungen in Kauf zu nehmen, bereit sind und wann Lebensverlängerung für sie kein Behandlungsziel mehr ist. Inzwischen gibt es in vielen Hospizvereinen zertifizierte Begleiterinnen und Begleiter, die einen solchen Prozess gut moderieren und helfen, dass die Formulierungen auch später juristisch Bestand haben und Anwendung finden können.

Palliative Versorgung

Irgendwann – und bis dahin kann es sehr unterschiedlich lange dauern – bestimmt die Erkrankung immer mehr das Leben der Patienten. Viele haben Operationen, Chemotherapie und Bestrahlungen hinter sich, sind geschwächt durch die immensen Nebenwirkungen der Chemotherapie, wie stark veränderte Blutwerte, Gewichtsverlust durch Übelkeit und Erbrechen. Andere spüren allmählich heilende Wunden nach der überstandenen Operation oder Haut-Rötungen und Verbrennungen durch die Bestrahlung, die langsam wieder abheilen. Viele reagieren mit übergroßer Müdigkeit oder Schmerzen und sind von ihrer früheren Leistungsfähigkeit weit entfernt. Manchmal wird ihnen erst jetzt klar, welcher großer Eingriff in ihre körperliche Verfassung Operation, Chemotherapie oder Bestrahlung waren und dass es Zeit braucht, um mit den Nachwirkungen fertig zu werden. Bei anderen war es zu spät für eine kurative Therapie, der Tumor hatte an vielen Stellen Metastasen gebildet, hat viele andere Organe befallen, ist zu groß oder sitzt an der falschen Stelle, um operativ entfernt zu werden, oder der Patient ist aus anderen Gründen zu schwach, um weitere Therapien durchzustehen.

Alle haben sie auf Heilung gehofft und immer in der angespannten Erwartung gelebt, dass der Tumor sich zurückbilden oder völlig verschwinden würde. Vertrauen in die Kunst der Ärzte und der Wunsch nach Heilung wurden immer wieder abgelöst von Angst und Verzweiflung, und der Hoffnung auf ein Wunder. Manche konnten geheilt werden, doch andere mussten erleben, dass der Tumor trotz aller Bemühungen weitergewachsen war und Tochtergeschwulste gebildet hatte und deshalb ihre Grunderkrankung nicht mehr therapierbar ist. Manche leiden dann unter einer hohen Symptomlast, das heißt sie haben beispielsweise Schmerzen, oder Angstzustände.

Für sie wird jetzt die palliative Behandlung immer wichtiger, und zwar die vom Hausarzt oder Krankenhaus verordnete Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV). Dazu gehören eine exzellente Schmerztherapie, sowie die Behandlung der mit der Grunderkrankung einhergehenden Symptome wie beispielsweise Atemnot, Krampfanfälle, Übelkeit und Erbrechen, Durchfall oder Verstopfung. Dazu gehören ganz wichtig das Patientengespräch und eine Betreuung, die die psychosozialen Probleme ebenso im Blick hat wie die medizinisch-pflegerischen und spirituellen Fragen. Palliative Versorgung ist Netzwerkarbeit, das heißt: Menschen verschiedener Professionen wie Ärzte, Palliative Care-Pflegekräfte, Hospizbegleitende, Psychologinnen und Psychologen, Seelsorgerinnen und Seelsorger, Sozialarbeiter und Physiotherapeuten arbeiten eng zusammen, um die Kranken ganzheitlich zu versorgen, indem sie neben den medizinisch-pflegerischen auch die psychischen und spirituellen sowie die sozialen Aspekte in das Behandlungskonzept integrieren. Dabei werden die Angehörigen ganz stark mit einbezogen. Ihre Situation ist den Palliativmedizinerinnen und Medizinern ebenso wichtig, und ihre Sorgen und Ängste werden genauso ernst genommen wie die der Patientinnen und Patienten. Gemeinsam werden die nächsten Schritte besprochen und nach einem guten Weg gesucht, dem alle zustimmen können. Den Kranken und ihren Angehörigen werden allein dadurch große Ängste genommen, dass sie jederzeit- und das heißt 24 Stunden an jedem Tag - Kontakt mit dem Palliativ-Team aufnehmen und von ihnen Rat und Hilfe erbitten können, dass sie gegebenenfalls auf eine Bedarfsmedikation zugreifen können, und in kürzester Zeit ein Arzt oder eine Palliativpflegekraft bei ihnen zu Hause einen Besuch macht. Diese nehmen sich Zeit, damit alle Fragen von Patienten und Angehörigen Gehör finden und so ausführlich wie nötig in ihnen verständlicher Sprache beantwortet werden. Die Kosten für die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung übernimmt die Krankenkasse zu 100%. Sie

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

wird gegebenenfalls auch nach der Verlegung in ein Pflegeheim uneingeschränkt weitergeführt und durch die Kasse finanziert.

Sterbeort

Schon jetzt sollte überlegt werden, wo die Kranken ihre letzten Lebenstage verbringen möchten und wie das ermöglicht werden kann. Umfragen haben gezeigt, dass 76% der Menschen in Deutschland zuhause sterben möchten, dass aber nur 20% dort sterben, während 46% im Krankenhaus sterben, was sich aber nur 6% gewünscht haben¹². Doch was möchten die Kranken selbst und was ihre Angehörigen? Sind überhaupt Angehörige zur Betreuung da, und können und wollen die Angehörigen die Begleitung der Sterbenden leisten? Wer unterstützt sie dabei?

Viele Angehörige haben eine große Scheu davor, dieses Thema überhaupt anzusprechen, fühlen sich aber zugleich überfordert, weil sie zum Beispiel in ihrem Beruf voll eingespannt sind, aber die Sterbenden während ihrer Arbeitszeit nicht mehr allein lassen wollen, oder sich den mit der Pflege auf sie zukommenden Aufgaben nicht gewachsen fühlen und Angst vor dem Moment haben, wenn ihre Angehörigen sterben. Je offener diese Fragen miteinander erörtert werden, desto besser ist es möglich, eine für alle Beteiligten gute Lösung zu finden. Oft ist auch die Angst der Angehörigen vor der Verantwortung groß. Was passiert, wenn nachts oder am Wochenende Komplikationen auftreten, beispielsweise heftige Schmerzen oder Atemnot und der Hausarzt nicht zu erreichen ist. Sollen sie dann den ärztlichen Not- oder Bereitschaftsdienst rufen? Die werden zwar kommen, aber in der Regel eine Einweisung ins Krankenhaus veranlassen. Genau diesen Stress möchte man aber den Sterbenden ersparen. Deshalb ist es wichtig, sich frühzeitig um die palliative Versorgung zu kümmern und wo es medizinisch geboten ist, auf eine Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) zu dringen. Denn durch das Palliativteam sind die Kranken zuhause optimal versorgt. In der Regel sind die Palliativkräfte bei Komplikationen rund um die Uhr innerhalb kürzester Zeit vor Ort und können zum Beispiel plötzlich auftretende Schmerzspitzen oder Atemnot wirkungsvoll bekämpfen und jede unnötige Einweisung ins Krankenhaus verhindern.

Etwa 10% der Deutschen möchten aus ganz unterschiedlichen Gründen in einem Hospiz oder auf der Palliativstation eines Krankenhauses sterben. Die einen haben keine Angehörigen, andere wollen ihren Verwandten die Pflege und Betreuung nicht zumuten, oder sie halten es für leichter, von professionellen Kräften betreut zu werden und sich in einer fremden Umgebung vom Leben zu verabschieden, weil es dort nicht so enge Bindungen gibt.

Manchmal sind die Angehörigen durch eine lange Zeit der Pflege selbst am Ende ihrer Kraft. Dann ist eine Aufnahme in ein Hospiz eine gute Möglichkeit. Alle Menschen, die an einer schweren, unheilbaren und weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, können in einem stationären Hospiz aufgenommen werden, wenn kein Bedarf an kurativer Krankenhausbehandlung mehr vorliegt und keine ausreichende Möglichkeit zur ambulanten Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten z.B. durch ambulante Hospizdienste oder durch Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung besteht, der Patient sich angemeldet und der Arzt die Aufnahme aus medizinischer Sicht begründet hat. Die Lebenserwartung muss vom Arzt als begrenzt auf Tage, Wochen oder wenige Monate eingeschätzt werden. Aufgrund dieses ärztlichen Gutachtens wird dann ein entsprechender Antrag bei der Kranken- oder Pflegekasse gestellt. In der Regel sollte vor der Aufnahme ins Hospiz eine Kostenübernahmeerklärung der Kasse vorliegen. Die Patienten müssen seit dem 1. 1. 2009 keinen Beitrag zu den Kosten der Unterbringung im Hospiz leisten. Angehörige können die Sterbenden ins Hospiz begleiten und dort wohnen oder die Sterbenden sooft besuchen, wie sie wollen und es den Sterbenden recht ist.

Ältere pflegebedürftige Menschen können auch in ein Senioren- oder Pflegeheim gehen und dort ihre letzte Lebenszeit verbringen. Da man davon ausgeht, dass sie dort medizinisch und pflegerisch gut betreut werden, ist ein späterer Wechsel in ein Hospiz in der Regel nur schwer möglich. Deshalb ist es wichtig, sich vor dem Einzug in ein Pflegeheim zu vergewissern, dass auch dort bei Bedarf eine optimale palliative Versorgung gewährleistet ist.

Abhängigkeit und Würde

Oft sind viele Gespräche nötig, damit die Patienten ihre Situation als pflegebedürftige Menschen annehmen können und sie nicht als Demütigung erleben. In unserer Gesellschaft, in der vor allem der gesunde, leis-

¹² www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/SPOTGes_VV_Palliativversorgung_2015.pdf aufgerufen am 1. 12. 2017

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

tungsfähige und der Gesellschaft nützliche Mensch zählt, ist es für viele nur schwer auszuhalten, wenn sie selbst nicht mehr zu dieser Gruppe gehören, sondern abhängig sind von der Pflege durch andere. Manche sehen darin den Verlust ihrer Würde, weil sie Unabhängigkeit und Selbstbestimmung als konstitutiv für ihren Würdebegriff halten. Würde ist jedoch nichts, was ein Mensch auf Grund von besonderen Leistungen, intellektuellen Fähigkeiten oder autarken Lebensmöglichkeiten erwerben oder verlieren kann, sondern was dem Menschen auf Grund seines Menschseins innewohnt. Christlich gesprochen hat der Mensch seine Würde darin, dass Gott ihn als sein Gegenüber wertachtet. „Gott schuf den Menschen nach seinem Bilde“ heißt es im 1. Schöpfungsbericht der Bibel. Der Satz, den Gott bei Jesu Taufe gesagt hat „Du bist mein geliebtes Kind, an dir habe ich Wohlgefallen“ gilt für jede und jeden von uns Menschen und macht unsere Würde und Einmaligkeit aus.

Zwar kann der Mensch in seiner Würde verletzt werden, wenn andere ihn lieblos behandeln, bevormunden, seine Intimsphäre verletzen oder über ihn reden, als ob er nicht da wäre, aber Hilfe zu benötigen und angewiesen auf andere zu sein, ist an sich nicht entwürdigend. Denn die Beziehung zu anderen und die Abhängigkeit von ihnen sind von Anfang an konstitutiv für unser menschliches Leben. Kein Kind wäre ohne seine Eltern oder andere Betreuungspersonen groß geworden, und jede und jeder von uns ist eingebunden in ein ganzes Netz von Beziehungen, ohne das unser Leben nicht möglich wäre. Beispielsweise haben andere dafür gesorgt, dass wir morgens Licht anschalten, Brot und Milch haben, warmen Kaffee genießen und im Auto zur Arbeit gelangen können. Dabei vertrauen wir darauf, dass die Brücke, über die wir fahren, solide gebaut ist und die anderen Verkehrsteilnehmer sich auch an die Regeln halten und so weiter.

Niemand von uns lebt wirklich autark. Selbst wenn es jemand versuchte, wäre das ein sehr mangelhaftes Dasein, denn Leben heißt immer auch in Beziehungen zu anderen stehen, im Dialog existieren, ein Gegenüber haben. Und doch fällt es den meisten Menschen schwer, Hilfe anzunehmen und immer stärker auf andere angewiesen zu sein, weil wir schon im Kleinkindalter darauf geprägt werden, dass es gut und lobenswert ist, wenn wir etwas allein schaffen. Diese Haltung zieht sich durch unser ganzes Leben: In Schule, Ausbildung und Studium werden die Einzelleistungen oft höher bewertet als das Ergebnis einer guten Teamarbeit, im Beruf erleben wir mehr Konkurrenzkampf als Teamgeist, und die Familien werden immer kleiner, so dass das Miteinander in einer intakten Großfamilie, in der jede und jeder seinen Platz und seine Aufgaben hatte und darin anerkannt war, nicht mehr erlebt wird (abgesehen davon, dass dieses Idealbild lange nicht auf alle Familien zugetroffen hat). Viele haben aus dem Blick verloren, dass neben Selbstbestimmtheit, intellektueller Leistung, Produktivität und Nutzen für die Gesellschaft ganz andere Werte zählen. So machen beispielsweise Mitmenschlichkeit, Freundschaft, Respekt und Toleranz gegenüber dem Lebensentwurf eines anderen, Hilfsbereitschaft, Empathie, Liebe und Vertrauen ein Leben erst reich, und es ist gut, dass kein Mensch alles oder gar alles allein kann, sondern dass wir auf einander angewiesen sind.

Selbst wenn die Kranken bereit sind, sich von anderen pflegen zu lassen, merken sie doch schmerzlich, wie ihr Aktionsradius immer enger wird. Erst können sie das Haus, dann das Bett nicht mehr ohne Hilfe verlassen und brauchen bei immer weiteren Tätigkeiten Unterstützung durch andere. Das verändert die Gesamtsituation aller, die mit den Kranken zusammenleben. Angehörige sehen sich plötzlich in der Rolle der Pflegenden und müssen auch ihr Leben ganz neu organisieren. Da niemand genau weiß, wie lang die Zeit sein wird, in der der Kranke Pflege und Hilfe benötigt, ist es sinnvoll, mit seinen Kräften gut hauszuhalten und sich rechtzeitig um professionelle Hilfe zu bemühen, vielleicht einen Pflegedienst mit einem Teil der Pflege zu beauftragen, beziehungsweise eine Haushaltshilfe oder eine ausländische Pflegekraft einzustellen. Davor sollte eine Einstufung in einen der fünf Pflegegrade erfolgen, damit die Pflege durch die Pflegeversicherung mitfinanziert werden kann. Spätestens jetzt ist es – sofern nicht längst geschehen – sinnvoll, über eine Begleitung durch ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und Mitarbeiter nachzudenken. Sie kommen von außen, bringen Zeit mit für Gespräche mit den Sterbenden und ihren Angehörigen, und zwar nicht erst in der Finalphase. Sie entlasten die Angehörigen, wenn diese beispielsweise selbst zum Arzt oder Friseur gehen oder nur mal eine Stunde spazieren gehen wollen, ihren Kranken aber nicht allein lassen möchten. Sie sind gern bereit, sich allen Fragen über Krankheit und Sterben zu stellen, über Fußball oder Politik zu reden oder einfach schweigend am Bett zu sitzen, vorzulesen, die Hand zu halten, zu beten oder zu singen, jemanden im Rollstuhl spazieren zu fahren oder gemeinsam zu kochen und auf jeden Fall das zu tun, was dem Wunsch der Sterbenden entspricht.

Für die Hospizbegleiterinnen und Begleiter ist es hilfreich, dass sie die Sterbenden kennenlernen, solange sie noch mit ihnen kommunizieren und ein Vertrauensverhältnis aufbauen können. Jetzt erfahren sie, was den Sterbenden wichtig ist und was sie gern mögen, ob sie beispielsweise Musik hören (und zwar welcher Stilrichtung) oder lieber Stille mögen, ob sie die Tageszeitung, Gedichte oder Geschichten vorgelesen be-

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

kommen möchten oder der Fernseher laufen soll, ob ihnen bestimmte Rituale wichtig sind, ob sie wollen, dass man mit ihnen oder für sie betet oder einen Geistlichen rufen soll etc. Wenn sie dann im Verlauf der Begleitung eventuell nicht mehr verbal kommunizieren können, kennt die Begleitperson die Vorlieben der Sterbenden und kann sich entsprechend darauf einstellen.

Lebensbilanz

Die meisten Menschen spüren in dieser Zeit, dass sie dem Tod nahe sind und sich bald von allem trennen müssen, was ihr Leben ausgemacht hat, von den Menschen, die sie lieben, den Orten, an denen sie gelebt haben und den Dingen, die für sie wichtig waren. Für manche ist es ihr Besitz, für andere ihr Lebenswerk und für die Dritten die Bindung an liebe Menschen, die ihnen den Abschied so schmerzvoll machen. Loslassen müssen, selbst das eigene Leben loslassen ist ein sehr schwerer Prozess und stimmt traurig. Da ist es für viele schön, wenn sie mit einem Menschen (Angehörige oder Hospizbegleitende) noch einmal auf das Leben zurückschauen können. Indem die Sterbenden sich viele Begebenheiten noch einmal ins Gedächtnis zurückrufen und anderen davon erzählen, können sie sie loslassen und sich nach und nach davon verabschieden. Manchmal hilft es dabei, sich zu erinnern, wenn alte Fotoalben gemeinsam angeschaut oder der Blick auf an der Wand hängende Familienbilder gelenkt wird.

Erinnerungen werden wach und vielleicht kommt auch Ungeklärtes hoch, das noch bearbeitet werden will. Manchmal gelingt ein solches Abschied-Nehmen mit Unterstützung der Hospizbegleiterinnen oder Begleiter besser als mit Personen der eigenen Familie, die viele der „alten Geschichten“ kennen und nicht noch einmal hören mögen.

Manchmal kümmern sich Sterbende genau zu diesem Zeitpunkt auch um Dinge, die sie gern noch selbst regeln wollen, wie beispielsweise um ihr Testament. Sie sorgen sich um ihre Lieben, die zurückbleiben und wollen auch für deren Zukunft gute Lösungen. Manche Schwerkranke sind erleichtert, wenn die Hospizbegleiterinnen sie bei der wichtigen Frage unterstützen, wie das Leben ihrer Familie ohne sie weitergehen könne.

Depressive Verstimmung

Viele reagieren auf die Tatsache des nahen Todes mit einer depressiven Verstimmung und großer Traurigkeit. Während die Kranken vorher vielleicht noch regen Anteil am Familienleben nahmen, sich für Politik interessierten oder den Fußballergebnissen entgegenfieberten, vielleicht gern noch Besuch bekommen, gelesen, Musik gehört oder ferngesehen haben, ziehen sie sich jetzt mehr und mehr in sich selbst zurück, hören auf zu kämpfen, möchten keinen Besuch mehr und wollen allein sein. Jetzt möchten sie in der Regel keine neuen Therapien mehr, obwohl Angehörige und Ärzte möglicherweise noch eine Chance darin sehen. Oft sind sie auch bereits sehr schwach, schlafen viel und haben kein Interesse mehr an Essen und Trinken. Manche wischen sich verschämt Tränen aus den Augen, weil sie nicht zugeben wollen, dass sie geweint haben und möchten auch nicht darüber reden. „Ich bin müde, lasst mich einfach in Ruhe“, sagen sie und drehen sich zur Wand, weil sie nicht mehr angesprochen werden wollen.

Andere Menschen haben in dieser Zeit noch ein großes Mitteilungsbedürfnis. Sie möchten ihre Trauer ausdrücken, sie möchten, dass wir ihre Klagen hören. Es tut ihnen gut, wenn wir ihnen intensiv zuhören. Wenn der kranke Mensch all das ausgesprochen hat, was ihn noch belastet, erleichtert ihn das. Wenn wir dagegen in dem Wunsch, trösten zu wollen, versuchen abzuwiegeln oder Dinge zu bagatellisieren oder schön zu reden, stopfen wir ihnen sozusagen den Mund und lassen sie mit ihren Belastungen allein.

Diese Situation ist für die Angehörigen oft viel schwieriger auszuhalten als eventuell vorangegangene Wutausbrüche. „Er (oder sie) kann sich doch nicht einfach aufgeben! Er muss doch weiter kämpfen und muss doch essen, dass er wieder zu Kräften kommt!“ sind Sätze, die ich dann häufig von den Verwandten höre. Sie wollen noch nicht wahrhaben, wie nah der Tod ist und kommen sich so hilflos vor, weil sie gar nichts mehr tun können. Selbst den letzten Liebesdienst einer eigens für die Sterbenden gekochten Liebesspeise lehnen diese jetzt ab! Häufig bitten Angehörige dann den Arzt, dass ihre Kranken künstlich ernährt werden sollen und fragen nach einer PEG-Sonde, über die die Nahrung direkt in den Magen kommt. Dabei ist ihnen selten bewusst, dass die perkutane endoskopische Gastrostomie (abgekürzt PEG) ein künstlicher Zugang von außen durch Haut und Bauchwand in den Magen ist und nur im Rahmen einer Operation im Krankenhaus gelegt werden kann. Ganz abgesehen davon, dass eine Einweisung ins Krankenhaus immer

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

mit großem Stress für die Betroffenen verbunden ist und jede Operation Gefahren in sich birgt, muss gut überlegt werden, ob die Sondenernährung den Betroffenen wirklich ein Mehr an Lebensqualität bringt. Dazu muss medizinisch abgeklärt werden, ob der Kranke nur Hilfe in einer vorübergehenden Schwächephase benötigt oder ob er bereits in der Finalphase seines Lebens ist, denn nur im ersten Fall ist das Legen einer Sonde möglicherweise sinnvoll. Gian Domenico Borasio nennt den einfühlsamen Beistand am Sterbebett ein „liebevolleres Unterlassen“¹³ – nämlich den Verzicht auf alle möglichen und machbaren medizinischen Eingriffe. Er plädiert dafür, Pflegemaßnahmen auf das Notwendigste zu beschränken und auch bei allen medizinischen Entscheidungen von der Medikamentengabe über künstliche Beatmung, Ernährung oder Flüssigkeitszufuhr als alleiniges Kriterium die Verbesserung der Lebensqualität des Sterbenden gelten zu lassen.

Da die Sterbenden meistens mit weit geöffnetem Mund atmen, trocknet dieser sehr schnell aus. Deshalb ist es wichtig, die Mundschleimhaut des Betroffenen feucht zu halten und auf eine gute und regelmäßige Mundpflege zu achten, um Mundtrockenheit vorzubeugen. Denn sie signalisiert sonst ein unangenehmes Durstgefühl. Hier können Angehörige ihren Sterbenden noch einmal etwas Gutes tun, indem sie beispielsweise Sekt einfrieren und kleine Würfel in ein Gazetuch gehüllt dem Sterbenden zum Lutschen geben. Natürlich kann man das Tuch auch in Kaffee, Tee, Bier oder Rotwein tauchen oder genau das nehmen, was der Sterbende früher gern getrunken hat.

In dieser Situation sind viele Gespräche mit den Angehörigen nötig, um sie auf das Sterben vorzubereiten und ihnen einen guten Abschied zu ermöglichen. Schön, wenn Hospizbegleiterinnen sich dafür viel Zeit nehmen und Palliativmediziner die medizinischen Zusammenhänge gut erklären können. Angehörige, die eine Vorstellung davon haben, was auf den Sterbenden zukommt und die wissen, dass die meisten Menschen friedlich sterben und das Sterben nichts Furchtbares ist, sind sicher eher bereit, bis zum Tod bei dem Sterbenden zu bleiben als die Menschen, die Sterben nur als etwas Schreckliches aus diversen Fernsehfilmen kennen und vielleicht grausige Phantasien und Bilder im Kopf haben, die aber der Wirklichkeit in der Regel nicht entsprechen. Das Sterben eines Menschen ist immer eine sehr nachhaltige Erfahrung, die auch das Leben der Menschen prägen wird, die einen Sterbenden begleitet haben. Für Angehörige ist es hilfreich, wenn Hospizbegleiterinnen anbieten, dass die Angehörigen sie jederzeit anrufen können und sie mit den Angehörigen gemeinsam den Sterbenden bis zu seinem Tod begleiten.

Zustimmung

Wie anfangs schon erwähnt, kann sich der Gesundheitszustand des Kranken auch wieder stabilisieren und der Kranke dadurch neue Hoffnung auf Genesung schöpfen. Leider erweist sie sich oft als trügerisch, und es geht dem Kranken danach schlechter als vorher. Manche Menschen fangen dann auch wieder an, mit ihrem Schicksal zu hadern und beginnen erneut, mit dem Arzt zu verhandeln oder reagieren noch einmal mit Wut und Zorn und wollen die Diagnose einfach nicht wahrhaben. All diese Reaktionen auf die infauste Diagnose sind an keine Reihenfolge gebunden oder laufen immer in derselben Reihenfolge ab. Deshalb möchte ich nicht von Sterbephasen sprechen, die einen immer gleichen Ablauf suggerieren. Jeder Mensch geht seinen eigenen Weg, der anders ist und anders sein darf als der Weg seines Nachbarn mit derselben Diagnose. Manche wollen bis zu ihrem Tod nicht wahrhaben, dass ihr Leben zu Ende geht, andere kämpfen bis zum Schluss und nehmen alle nur irgendwie möglichen Therapien auf sich in der Hoffnung, dadurch geheilt zu werden. Manche sterben wütend und verbittert, während andere sehr bewusst von ihrer Familie Abschied nehmen und über das vorzeitige Ende ihres Lebens trauern.

Andere Menschen werden nach einer Zeit großer Traurigkeit ganz gelassen. Die Trauer ist einer stillen Zufriedenheit gewichen. Sie haben mit ihrem Schicksal Frieden geschlossen und strahlen das auch aus. Doch wenn sie ihren Angehörigen sagen, dass ihr Leben zu Ende geht und sie sich dem Tod nahe fühlen, wehren diese meistens heftig ab und sagen: „Nun sag doch nicht so was. Warte mal ab bis es Weihnachten wird oder bis der Frühling kommt und du wieder in deinen Garten kannst!“ Zwar glauben die Angehörigen das oft selbst nicht, aber sie wollen den Gedanken an den nahen Tod einfach noch nicht an sich heranlassen, nehmen dadurch aber den Sterbenden die Gelegenheit, über ihren Tod zu reden und vielleicht noch letzte Dinge zu regeln. Manche verabschieden sich ganz bewusst von ihren Lieben, möchten vielleicht den einen oder anderen Menschen noch einmal sehen, äußern letzte Wünsche oder danken ihren Angehörigen für all die Liebe, die sie einander schenken durften. Manchmal sind die Sterbenden in dieser Situation geistig so

¹³ Borasio, Gian Dominico :Über das Sterben: Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen, München 2013

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

hellwach, wie sie es schon lange vorher nicht mehr waren. Bei meiner Großmutter habe ich erlebt, dass sie mit ihren 108 Jahren am Ende fast völlig taub war, aber in den letzten Tagen plötzlich wieder normal hören konnte.

Andere berichten von Träumen von einer langen Reise, die bald beginnt. Sie werden dann unter Umständen sehr unruhig, denn der Zug warte schon und ihr Koffer sei noch nicht gepackt. Außerdem bräuchten sie dringend ihre Wanderschuhe. Manche klagen, ihr Geld reiche nicht, obwohl sie genug haben und selbst auch nichts mehr ausgeben könnten. Andere mahnen, dass die Kohlen für den Winter zu knapp seien, (obwohl sie seit Jahren eine Gasheizung haben). All dies sind Bilder für den nahen Tod und die knapper werdende Lebenszeit. Bei manchen vermischen sich, auch wenn sie vorher nicht dement waren, unsere Realität und ihre Wirklichkeit. Sie sehen beispielsweise längst tote Angehörige, die kommen, um sie zu holen, sie hören die Stimme ihrer vor Jahren verstorbenen Mutter oder sehen ihre Kinder in einem Zug wegfahren, den sie vergeblich aufhalten wollen. Sie erzählen von Träumen von Raben, die um sie herumflogen oder einem schwarzen Tuch, das über sie gebreitet wurde, von einem Zug, der schon auf sie wartet und vielem mehr. Oder sie sprechen davon, dass es für sie Zeit sei, nach Hause zu gehen, wobei manchmal das Zuhause der Kindheit gemeint ist, in dem die Sterbenden Geborgenheit und Liebe erfahren haben. Meistens geht es jedoch um die ewige Heimat, das Zuhause bei Gott, denn viele ältere christlich geprägte Menschen sprechen von dem Tod als Heimkehr zu Gott. Sie möchten „heimgehen“ und sehen dabei den Tod als Tor ins Ewige Leben. Andere träumen von einer Brücke, über die sie gehen, oder von einem Fluss, den sie überqueren müssen. Auch das Bild vom Tunnel, an dessen Ende ein helles Licht zu sehen ist, kommt ähnlich wie in den Nahtoderfahrungen immer wieder vor.

Hans Christoph Piper hat in seinem Aufsatz über die Sprache der Sterbenden¹⁴ sehr eindrücklich auf die Mehrdimensionalität der Sprache hingewiesen und deutlich gemacht, dass Sterbende oft durch Geschichten, Träume, Symbole und Metaphern über ihr bevorstehendes Sterben reden und ihre Gefühle von Angst bis zur Sehnsucht darin ausdrücken. Wir dürfen solche Aussagen nicht damit abtun, dass sie unserer Logik nicht entsprechen und deshalb unsinnig seien oder dass die Sterbenden jetzt verwirrt seien oder nicht mehr klar denken können, sondern sollen das Gesagte ernst nehmen und die darin enthaltenen Botschaften hören, die auf einer anderen tieferen Ebene wahr sind. Im Gespräch mit den Sterbenden können die Begleitenden die Bilder aufnehmen und eine Deutung im Blick auf das Sterben anbieten. Meistens gehen die Sterbenden darauf ein und haben so noch einmal die Möglichkeit über ihre Ängste, Hoffnungen und Wünsche zu reden.

Viele Sterbende schlafen in dieser Zeit viel oder dämmern vor sich hin. Sie möchten oder können nicht mehr sprechen, haben aber Angst vor dem Alleinsein. Sie freuen sich, wenn Menschen an ihrem Bett sitzen, ihre Hand halten, mit ihnen gemeinsam ihre Lieblingsmusik hören, mit ihnen beten, singen oder einfach schweigen. Manche wünschen vielleicht noch den Besuch eines Pfarrers oder einer Pfarrerin, um die Sterbesakramente zu empfangen. (Das sind in der katholischen Kirche die Krankensalbung, die Buße und die Eucharistie, das sogenannte Viaticum, in der evangelischen Kirche das Abendmahl). In der evangelischen Kirche sind Beichte und Zuspruch der Vergebung ebenso möglich, sie sind aber keine Sakramente. Dasselbe gilt auch für den Sterbesegen. Es tut meistens allen gut, wenn die nächsten Angehörigen gemeinsam mit dem Verstorbenen Abendmahl feiern und im Rahmen eines Aussegnungsgebets noch einmal Raum für Dank und Versöhnung gegeben wird. Hier wird spürbar, dass über die familiäre Bindung hinaus die Sterbenden und ihre Angehörigen in einem größeren Zusammenhang stehen, den auch der Tod nicht trennen kann, weil Gotts Liebe sie verbindet.

Angehörige denken oft, dass die Sterbenden schlafen, wenn die Augen geschlossen sind, aber meistens sind nur die Lider zu schwer, um die Augen offen zu halten. Es ist deshalb wichtig, sich in der Begleitung stets so zu verhalten, als ob die Kranken wach wären. Manchmal tut es ihnen einfach gut, wenn Begleitende ihnen vom Alltag erzählen, den Lieblingsteil der Tageszeitung vorlesen, eine schöne Musik anhören oder selber etwas vorsingen.

Manche Sterbende zeigen keine Reaktionen mehr, wenn sie angesprochen werden. Das heißt aber nicht, dass sie nicht mehr ansprechbar sind

Auch wenn eine sprachliche Kommunikation miteinander nicht mehr möglich ist, spüren die meisten Menschen noch die Nähe Anderer und die Atmosphäre, empfänglich für Berührungen sind und es tut ihnen gut, wenn Angehörige da sind und sich liebevoll um sie kümmern.

¹⁴ Hans-Christoph Piper: Die Sprache der Sterbenden in: Christopherus-Hospizverein München (Hg.), Pflegen bis zuletzt, S. 106ff

Studientag 2: Kommunikation und der Weg von der infausten Diagnose bis zum Tod

Wir wissen, dass das Gehör das Organ ist, das als letztes aufhört zu funktionieren. Es ist also gut möglich, dass die Sterbenden noch alles hören, aber nicht mehr sichtbar darauf reagieren können. Deshalb soll niemals über die Sterbenden geredet werden, als ob sie schon nicht mehr da wären. Vielleicht ist es gerade dieser lieblos geäußerte Satz, den der oder die Sterbende als letztes vernimmt! Sterbende hören vermutlich über den Klang der Stimme, dass die Angehörigen ihnen noch etwas Liebes sagen ihnen Trost und Hoffnung mitgeben wollen oder einen Dank noch einmal aussprechen, und sie spüren vielleicht noch ihre liebevolle Berührung und nehmen auf einer tiefen Bewusstseinsschicht die fürsorglich-liebevolle Atmosphäre wahr. Es tut ihnen gut, wenn sie liebevoll begleitet werden.

Allerdings können viele Menschen nur sterben, wenn die Personen, zu denen sie eine ganz enge emotionale Bindung haben, beim Eintritt des Todes nicht im Raum sind. Offenbar fällt ihnen sonst das Loslassen zu schwer. Angehörige erleben das oft mit großer Bestürzung, entwickeln Schuldgefühle und machen sich selbst die größten Vorwürfe. Da ist es wichtig, ihnen diesen Zusammenhang zu erklären und deutlich zu machen, dass sie dem Sterbenden geholfen haben, dass er gehen kann, indem sie das Sterbezimmer für genau diesen Moment verlassen haben.