

HENRY FERSKO-WEISS

Den
letzten Weg
in **Würde**
gehen

Ein neuer Weg in der
Sterbebegleitung

Ein Ratgeber
für Pflegende und
Angehörige

SCORPIO

Pflegenden und Besuchern. In den letzten Monaten und vor allem Wochen eines Lebens treten zunehmend Symptome auf, die von Ärzten und Pflegekräften behandelt werden – häufig jedoch ohne zu fragen, ob der Patient damit einverstanden ist. Vor medizinischen Interventionen sollten immer die Vor- und Nachteile erörtert werden, aber Sterbenden sagt man häufig einfach: »Ich gebe Ihnen jetzt mal das hier, da werden Sie sich gleich besser fühlen.« Über Nebenwirkungen oder mögliche Einschränkungen der Lebensqualität wird häufig nicht gründlich aufgeklärt.

Im Endstadium einer Krankheit kommt es oft zu Schmerzen, die je nach Krankheit und einer ganzen Reihe von Nebenumständen sehr unterschiedlich stark ausfallen können. Wir wissen, dass Schmerz nur zum Teil ein körperliches Phänomen ist und daneben auch psychische, seelische und spirituelle Anteile hat. Deshalb sollte man sich bei Schmerzen am Lebensende nicht allein auf Medikamente verlassen. Ärzte und Pflegekräfte verstehen Schmerz in der Regel in erster Linie als körperliches Phänomen und verschreiben dann womöglich Opiate, ohne über mögliche andere Schmerzursachen nachzudenken. Opiate werden zwar meist gut vertragen, und eventuelle Nebenwirkungen lassen sich mit anderen Medikamenten abfangen, aber es bleibt trotzdem wichtig, das Für und Wider abzuwägen. Wenn Medikamente oder Dosissteigerungen vorgeschlagen werden, sollte man immer umfassend besprechen, um was es dabei geht, welchen Nutzen man sich davon verspricht, welche unerwünschten Wirkungen möglich sind und ob dieses Vorgehen zu den sonstigen Lebensumständen des Patienten oder zu bevorstehenden Ereignissen passt.

Wir haben in der Regel aus unseren unzähligen Erfahrungen mit Ärzten und Pflegekräften gelernt, uns einfach darauf zu verlassen, dass diese schon wissen, was sie tun. Aber diese Konditionierung hat den Nachteil, dass sie uns nicht das ganze Spektrum unserer Möglichkeiten erkennen lässt. Wir übersehen dabei, dass Mediziner und Pflegekräfte auch dann selbstsicher aufzutreten versuchen, wenn ihr Vorgehen in Wahrheit weitgehend auf Mutmaßungen beruht.

Die Wirkmechanismen vieler Medikamente sind oft nicht ausreichend erforscht, und die individuelle Reaktion eines Patienten kann ziemlich überraschend ausfallen. Neben Wissenschaft und Können spielt in der Medizin auch das Ausprobieren eine große Rolle. Daraus lässt sich schließen, dass die Leute ihren Ärzten viel mehr Fragen stellen sollten, damit sie gut genug über die nützlichen wie die unerwünschten Wirkungen der vorgeschlagenen Verfahren und Medikamente informiert sind, um zustimmen oder nicht zustimmen zu können. Das gilt für alle Medikamente, die bei Angst, Unruhe, Sekretstau in den Atemwegen, Übelkeit, Erbrechen und dergleichen verabreicht werden.

Wenn jemand zu Hause stirbt, sollte er auch entscheiden können, ob er lieber in einem Pflegebett oder im eigenen Bett liegen möchte. Ein Pflegebett erleichtert zwar die körperliche Pflege, aber man kann sich durchaus auch mit Kissen behelfen, um den Menschen in die jeweils gewünschte oder erforderliche Lage zu bringen. Darüber hinaus ist an einen Blasenkatheter beziehungsweise Inkontinenzschutz zu denken, und natürlich muss der oder die Sterbende in den letzten Lebenstagen immer wieder umgelagert werden. Bei

diesen Dingen geht es darum, wie bequem es ein Mensch in seinen letzten Tagen hat, ob er sich ein Gefühl von Würde bewahren kann und ob er seine Auffassung vom natürlichen Verlauf des Sterbens gewahrt sieht. Bei zunehmender Schwäche und abnehmender Ansprechbarkeit ist es gut, wenn jemand da ist, der die bereits bekundeten Entscheidungen eines Sterbenden vertreten kann. Beispielsweise können Lebensende-Doulas, da sie bei solchen Entscheidungen nicht emotional involviert sind, diese Rolle gut übernehmen.

Ergänzend zu schulmedizinischen Verfahren gibt es alternative Ansätze des Umgangs mit Symptomen. Allerdings sollten Akupunktur, Reiki, Aromatherapie, Lymphdrainage und Ähnliches nur von kompetenten Fachleuten durchgeführt werden. Andere Methoden wie etwa geführte Visualisationen verlangen dagegen keine besondere Ausbildung und können sogar von dem sterbenden Menschen selbst erlernt werden. Hier wird die Fantasie und bildhafte Vorstellungsgabe so eingesetzt, dass sich spürbare seelische und sogar spirituelle Wirkungen einstellen. Auf diesem Wege lässt sich erreichen, dass Symptome leichter handhabbar werden und der Mensch sich insgesamt besser fühlt und/oder noch mehr Zugang zur spirituellen Seite seines Lebens findet.

Visualisationen, selbst initiiert oder von anderen angeleitet, verlangen etwas Übung. Aber auch wenn man keine Erfahrung damit hat, kann man als derjenige, der die Visualisation leitet, einiges erreichen, wenn man sich selbst nach innen wendet und die Dinge visualisiert, die man den anderen sehen, hören, riechen und fühlen lassen möchte. Näheres dazu finden Sie im 5. Kapitel.



Ein Kernpunkt der Planung für die letzten Tage betrifft die Wünsche des Sterbenden für den Umgang mit Angehörigen, Freunden und Pflegekräften. Manche fühlen sich geliebt und getröstet, wenn am Bett sitzende Angehörige und Freunde ihnen die Hand halten, übers Gesicht streichen oder sich sogar zu ihnen ins Bett legen. Andere möchten Berührungen eher zurückhaltend dosiert wissen, damit sie nicht von ihrem inneren Prozess der Loslösung abgelenkt werden oder sich aufs Neue an eine Welt binden, die sie doch zurücklassen müssen.

Selbst wenn Körperkontakt grundsätzlich bejaht wird, sind vielleicht nur bestimmte Berührungsarten erwünscht und nur dann, wenn es sich gut anfühlt. Ich habe bei etlichen Leuten erlebt, dass sie nur vom Ehepartner die Füße massiert oder gestreichelt haben wollten. So kommt es auch vor, dass sich Sterbende gern von Angehörigen oder dem Sterbebegleiter die Hand halten oder den Arm streicheln lassen, aber es nicht mögen, wenn ihnen jemand außer den engsten Angehörigen über die Wange streicht oder sich zu ihnen legt.

Da Doulas nicht zur Familie gehören, tun sie sich leichter, die Wünsche eines Sterbenden gegenüber Angehörigen und Freunden zu vertreten, die vielleicht von solchen

Wünschen überrascht werden oder Mühe haben, sie zu verstehen. Ein Sterbebegleiter muss unter Umständen auch erklären oder vormachen, wie man den sterbenden Menschen am besten anfasst oder so halten kann, dass er es als wohltuend empfindet und sich geborgen fühlt.

Ein ebenfalls wichtiger Punkt, den Sterbende bestimmen sollten, betrifft die Art und Weise, wie sie sich den sprachlichen Austausch mit den am Bett Sitzenden wünschen. Möchten sie Geschichten von gemeinsamen Erinnerungen hören, liebevolle und tröstende Worte, Gebete; möchten sie Bibelstellen, Gedichte oder die Tagesnachrichten vorgelesen bekommen; steht ihnen der Sinn nach Bekenntnis und Vergebung; oder würden sie am liebsten in stiller Meditation verweilen? Manche wünschen sich Kinder am Bett, sofern diese selbst dort sein möchten, während andere nicht gut mit der dadurch möglicherweise entstehenden Unruhe zurechtkommen.

Bei den Gesprächen über Wünsche und Möglichkeiten entsteht ganz von selbst ein Plan für die letzten Tage, den man am besten schriftlich niederlegt, damit Angehörige und Besucher immer über die Wünsche der sterbenden Person Bescheid wissen. Solch ein Plan dient auch den Doulas, die möglicherweise in Schichten rund um die Uhr arbeiten, damit immer jemand für den Sterbenden und die Familie da ist. In solch einem Plan ist zwischen den Zeilen niedergelegt, dass jeder Mensch das Recht hat, seine letzten Tage auf eine ihm gemäße Weise zu verbringen. Wenn alle Wünsche und Vorlieben des Sterbenden für seine letzten Tage erfasst sind, hat man eine klare Vorlage für das, was er unter einem guten Tod versteht.

Das garantiert natürlich nicht, dass die letzten Tage immer genau nach dieser Vorgabe ablaufen. Mitunter erweist sich etwas Geplantes als in der Praxis nicht umsetzbar. Manchmal zeigen sich Dinge, die nicht bedacht worden waren und dann Gelegenheit bieten, atmosphärische Details oder den Umgang mit den Angehörigen noch zu verbessern. Möglicherweise fallen solche Dinge vor allem den Sterbebegleitern auf, weil sie emotional nicht so involviert sind.

So habe ich einmal eine italienische Familie besucht, um zu sehen, wie die Bettwachen für das weibliche Oberhaupt der Familie liefen. Sie lag in einem Souterrainzimmer ihres Einfamilienhauses. Es war ein großes Zimmer, an dessen einem Ende das Bett stand, gegenüber eine offene Küchenzeile und dazwischen Platz für die Familie. Tag und Nacht waren stets Angehörige im Zimmer: die Schwester der Frau mit ihrem Mann, ihre beiden Töchter und der Sohn, alle mit ihren Ehepartnern und halbwüchsigen oder erwachsenen Kindern. Dann Cousins und Cousinen, Nichten und Neffen, die der Frau alle sehr nah waren, und schließlich Nachbarn, die schon vierzig oder mehr Jahre neben ihr wohnten. Während meines Besuchs befanden sich zu jeder Zeit zwei bis drei Leute am Bett. Ihr Ehemann saß meist am Kopfende; er wirkte völlig verstört. Er hielt die Hand seiner Frau wie ein Stück Holz. Manchmal sprachen ihn Mitglieder der Familie kurz an, doch er starrte immer nur auf die Finger seiner Frau und strich manchmal mit dem Daumen darüber, als könnte er so das Leben in sie zurückholen.

Einmal sprach ich etwas abseits mit der Doula über die Bettwachen, als sie sich zu mir herüberbeugte und leise sagte: »Er wirkt so weit weg. Ich glaube, die vielen Leute hindern ihn daran, sich offen seiner Frau zuzuwenden. Ich könnte mir vorstellen, dass er ihr unbedingt etwas sagen muss, aber nicht kann, wenn dauernd Leute da sind.« Ich schlug ihr vor, mit einer der Töchter über diese Beobachtung zu sprechen.

Der Tochter war sofort klar, was die Sterbebegleiterin meinte, und sie wunderte sich, dass sie nicht selbst darauf gekommen war. Sie ging zu ihrem Vater, um zu hören, ob er eine Weile mit seiner sterbenden Frau allein sein wolle. Er nickte. Die Tochter führte uns alle nach oben in einen Wohnraum, der seit mehr als einem Jahr nicht mehr benutzt worden war. Dort saßen wir in verlegenem Schweigen, das nur manchmal von flüsternd gewechselten Worten unterbrochen wurde. Die einzigen anderen Geräusche entstanden durch gelegentliche Wechsel der Sitzhaltung auf der Plastikabdeckung der Sessel und des Sofas. Nach ungefähr zwanzig Minuten sah die Tochter nach ihrem Vater und ließ uns dann wissen, es könnten jetzt alle wieder nach unten kommen. Später sagte sie zu mir, diese zwanzig Minuten, die ihr Vater allein mit seiner Frau gehabt hatte, seien das Beste in dieser ganzen Zeit der Sterbewachen gewesen. »Es wäre nicht dazu gekommen, wenn die Doula nicht so aufmerksam gewesen wäre und mich darauf hingewiesen hätte. Mir war einfach nicht aufgefallen, dass mein Vater diese Zeit brauchte.«



Der reflektierende Lebensrückblick und die Planungsarbeit können Wochen oder sogar Monate in Anspruch nehmen, je nachdem, wie intensiv der sterbende Mensch und die Familie miteinander ins Gespräch kommen. Sicher ist es schön, so viel Zeit zur Verfügung zu haben, wie benötigt wird, aber das Fortschreiten der Krankheit kann einem hier einen Strich durch die Rechnung machen, sodass man sich auf das Wesentliche konzentrieren muss. Es kommt auch vor, dass überhaupt keine Zeit für Lebensrückblick und Planung bleibt, weil der Tod einfach zu schnell näher rückt. Dann empfehlen sich eine abgekürzte Sinnsuche, Vermächtnisarbeit und Planung am Beginn der Phase der ständigen Bettwache, während der/die Sterbende vorwiegend seelische und spirituelle Unterstützung erhält. Was an Planung noch möglich ist, kann dann zumindest als Leitlinie für die restliche Zeit der Rund-um-die-Uhr-Versorgung dienen.

Die Zeit der Sterbewachen

Die Zeit der kontinuierlichen Bettwache beginnt, wenn klar zu erkennen ist, dass der eigentliche Sterbeprozess begonnen hat, das heißt, wenn die Symptome und Zeichen auf

das endgültige Versagen der Körperfunktionen hindeuten. Von jetzt an muss ständig jemand am Bett sitzen, es sei denn, der sterbende Mensch möchte nach eigenem Bekunden zu bestimmten Zeiten allein sein. Bettwachen können für mehrere Tage oder auch eine ganze Woche nötig sein, weshalb es sich empfiehlt, dass die Angehörigen und Sterbebegleiter Wechselschichten festlegen.

Während dieser Zeit der Wachen ist es die Aufgabe der Sterbebegleiter, dafür zu sorgen, dass der vom Sterbenden und seiner Familie aufgestellte Plan bestmöglich umgesetzt wird. Das setzt voraus, dass sie vorbehaltlos auf den (möglicherweise nicht mehr ansprechbaren) Sterbenden und seine Familie eingehen. Der Körper kann sich zwar beim Sterben einfach an das halten, was in seinen Genen vorgegeben ist, aber trotzdem ist jeder Tod etwas ganz Persönliches und Individuelles. Deshalb müssen Doulas und Angehörige genau verfolgen, was Moment für Moment passiert.

Die Bettwachen finden jeweils ihren ganz eigenen Rhythmus, der vom Tempo des Sterbeprozesses und der Dynamik innerhalb der Familie vorgegeben wird. Die Sterbebegleiter stellen sich auf diesen Rhythmus ein und spüren dabei, wann welche Intervention sinnvoll ist. In der Regel bestimmen sie während ihrer Wache auch, wann der richtige Zeitpunkt für Visualisationen oder Musik ist, wann etwas für die sterbende Person Bedeutsames vorgelesen wird oder sie im Gesicht oder am Arm berührt wird. Die Abfolge dieser Dinge bekommt oft etwas Tänzerisches wie bei einem langsamen Reigen.

Zeitweilig können auch die Bedürfnisse der Angehörigen in den Vordergrund treten, vor allem wenn die sicht- und hörbaren Zeichen des Sterbens starke Gefühle auslösen. Sie können darauf bauen, dass die Doula einschätzen kann, wann jemand Trost braucht. Dann wird eine Hand gehalten, oder jemand wird in den Arm genommen; manchmal wirkt eine Erklärung der Symptome beruhigend, oder der Vorschlag, etwas aus dem Leben des Sterbenden zu erzählen, lenkt die Aufmerksamkeit auf etwas anderes.

Sterbebegleiter stehen der Familie wirklich zur Seite und sind auch innerlich mitfühlend und engagiert jederzeit für alle da. Sie enthalten sich jeder Beurteilung der auftretenden Gefühle, Reaktionen und Verhaltensweisen, sondern zeigen sich in Worten und Taten hilfsbereit, glätten Gefühlswogen und unterstützen die Familie dabei, auch mit Schwierigem ins Reine zu kommen. So kommt es oft zu wunderbaren Augenblicken des Verstehens und der Dankbarkeit, die für alle Beteiligten etwas Heilsames und zutiefst Verwandelndes haben.

Zwei besonders wichtige Aufgaben der Doulas in dieser Zeit der kontinuierlichen Wachen bestehen darin, den Angehörigen Verschnaufpausen zu verschaffen, damit sie anschließend wieder ganz für den sterbenden Menschen da sein können, und außerdem sicherzustellen, dass dieser Mensch nicht einsam stirbt. Sie wissen um die Anzeichen des unmittelbar bevorstehenden Todes und sorgen dafür, dass beim letzten Atemzug wirklich alle da sind, die anwesend sein sollten. Indem sie den Angehörigen diese Zeichen erklären, stimmen sie sie emotional auf das Eintreten des Todes ein.

Bei den Wachen gehen die Sterbebegleiter den Angehörigen oder Fachkräften bei der