



**DUDEN**

Anke Nolte

# Einfühlsame Gespräche am Lebensende

Eine Hilfe für sprachlose Momente

Der Ratgeber  
für Angehörige  
und Erkrankte

# Inhaltsverzeichnis

	<b>Geleitwort</b>	<b>3</b>
EINLEITUNG	<b>Über Unfassbares sprechen</b>	<b>9</b>
KAPITEL 1	<b>Was ist ein gutes Gespräch?</b>	<b>20</b>
KAPITEL 2	<b>Wenn Gespräche schwierig werden</b>	<b>31</b>
KAPITEL 3	<b>»Ich möchte helfen, aber wie?« – Gespräche aus Sicht der Angehörigen</b>	<b>45</b>
	1. Mehrfache Belastungen	46
	2. Über das Sterben reden	48
	3. Über das Leben reden	56
	4. Über Gefühle sprechen	60
	5. Für Entlastung sorgen	66
KAPITEL 4	<b>»Ich lebe (noch)!« – Gespräche aus Sicht der Sterbenskranken</b>	<b>73</b>
	1. Abschied vom (bisherigen) Leben	74
	2. Formale Dinge regeln	75
	3. Wünsche äußern	86
	4. Der Angst begegnen	94
KAPITEL 5	<b>»Können Sie mir das bitte erklären?« – Gespräche mit den Profis</b>	<b>102</b>
	1. Miteinander reden als Partner	103
	2. Über die Therapie entscheiden	107
	3. Wenn Sie anderer Meinung sind	112
	4. Symptome kontrollieren	114
	5. Vorausschauend planen	117
KAPITEL 6	<b>Die Verabschiedung</b>	<b>120</b>
KAPITEL 7	<b>Leitfaden zur gesundheitlichen Vorsorge am Lebensende</b>	<b>122</b>
ANHANG	<b>Weiterführende Literatur und Quellen, Webseiten und Anlaufstellen</b>	<b>137</b>

# Geleitwort

Dieses Geleitwort schreibe ich in einer Zeit, in der die Bedrohung durch das Covid-19-Virus unser Leben in einer Weise verändert, wie wir es uns bisher kaum vorstellen konnten. Angst vor Krankheit, Sterben und Tod sind in einem weltweiten Ausmaß zu einem beherrschenden Gesprächs- und Medienthema geworden. Es geht uns alle an, denn auch wir, unsere Angehörigen, unsere Liebsten und Freunde könnten betroffen sein.

Die Idee zu diesem Ratgeber entstand jedoch früher, als das Virus unseren Alltag noch nicht bestimmte. Gespräche am Lebensende sind für den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer schon immer wichtig gewesen, heute werden sie durch die veränderten Krankheitsbedingungen und Behandlungsmöglichkeiten immer notwendiger. Gerade das haben uns die vergangenen Monate eindrucksvoll gezeigt.

## Worte finden

Doch gerade am Lebensende entsteht bei Menschen oft das Gefühl von Sprachlosigkeit. Gespräche über das Sterben und den Tod als »verborgenes« Thema berühren nämlich immer auch die Frage nach den eigenen Werten. Es gibt hierzu keine eindeutigen, allgemeingültigen Antworten, und so fehlen uns allen oft die Worte. Häufig misslingen Gespräche über die Fragen zum Lebensende schon allein deshalb, weil manche Beteiligte dieses Thema nicht ansprechen können oder wollen.

Menschen, die mit einer niederschmetternden Diagnose konfrontiert werden, sind zunächst oft geschockt. Das Leben scheint bereits in diesem Moment zu Ende zu sein – was es jedoch nicht ist. Oft aber entwickeln die Betroffenen dann ein ausgeprägtes Bedürfnis, aus ihrem verbleibenden Leben noch etwas zu machen.

Das Ihnen vorliegende Buch »Einfühlsame Gespräche am Lebensende« möchte Sie bei diesem Vorhaben bestärken und Ihnen in einer schwierigen Zeit Mut machen. Denn niemand sollte mit einer belastenden Diagnose allein sein und allein gelassen werden.

Ich persönlich betrachte dieses Buch von zwei unterschiedlichen Standpunkten aus. Da ist zum einen meine Sichtweise als etwas älterer Mann und mein persönliches Nachdenken über eigene Wünsche und Vorstellungen, aber auch über das Sprechen zum eigenen Sterben.

Auf der anderen Seite gibt es den Blickwinkel und meine Erfahrungen als langjähriger Palliativmediziner. Als dieser wünsche ich mir, dass in Gesprächen am und über das Lebensende die Bedürfnisse, Vorstellungen und Werte der betroffenen Menschen viel deutlicher zum Ausdruck gebracht werden sollten, als das oft der Fall ist.

### **Werte, Wünsche und Bedürfnisse**

Die Werte, Wünsche, Bedürfnisse und Vorstellungen eines sterbenskranken Menschen haben für gute Entscheidungen am Lebensende eine große Bedeutung. Um diesen Werten und Bedürfnissen gerecht zu werden, sollten Betroffene mit Angehörigen und den Profis, also Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden, therapeutisch Tätigen und Ehrenamtlichen ein enges und verständiges Gespräch führen.

Denn gerade die letzte Lebensphase zählt zu den wichtigsten und intensivsten Erfahrungen, mit denen wir zurechtkommen müssen. Das gilt auch für die Angehörigen, die nach dem Abschied eines nahen oder sogar des nächsten Menschen weiterleben müssen. Daher ist es so überaus wichtig, miteinander über das Sterben und den Tod zu reden, die richtigen Worte zu finden, sich verständlich zu machen und selbst zu verstehen. Dies möchte dieser Ratgeber Ihnen vermitteln.

Verharren wir in der Sprachlosigkeit, verschweigen wir unsere Probleme, Fragen und Sorgen oder tabuisieren und verdrängen wir die Tatsachen, so erschweren wir Betroffenen nicht nur den Abschied, sondern vergrößern auch noch Leiden und Schmerz. Reden wir nicht, erschweren wir zudem viele Entscheidungen, die in der letzten Lebensphase eines Menschen für ein gutes, seinen Bedürfnissen und Werten entsprechendes Leben und Sterben wichtig sind. Wir erschweren auch die Trauer, mit der Angehörige zurechtkommen müssen, wenn nach dem Tod eines geliebten Menschen sie Ungeklärtes oder Unausgesprochenes weiterhin bedrückt und zusätzlich belastet.



## **Mut oder Angst**

Meiner Erfahrung nach entscheiden der Mut oder die Angst, über Krankheit, Behandlung, Leben und Sterben zu reden, in vielen Fällen darüber mit, ob das weitere Leben (so kurz es auch sein mag) in Angst und Verzweiflung oder in Hoffnung und Zuversicht verläuft. Sich in Gesprächen mit der eigenen Krankheit oder der Krankheit des Angehörigen auseinanderzusetzen und sie verstehen zu wollen ist dabei ein zentraler Punkt. Er ist wichtig für das Wohlergehen aller Beteiligten.

Dabei ist auch die Art, wie Arzt oder Ärztin mit Betroffenen und Angehörigen reden, dafür wichtig, wie ein Mensch seine letzte Lebenszeit leben und erleben kann. Einander zugewandte Gespräche sollen den Sterbenden den Weg aufzeigen und Orientierung liefern. So können diese ihre Erfahrungen besser einordnen, gedankliche Klarheit und Erleichterung finden.

## **Unterschiedliche Erwartungen an das Gespräch**

Behandlungsgespräche erfolgen jedoch oft unter großem Zeitdruck, sodass die Behandelnden auf die Bedürfnisse des kranken Menschen und das Verständnis der Betroffenen nicht ausreichend individuell und sensibel eingehen können. Unausgesprochenes Ziel der Patienten-Arzt-Kommunikation bei lebensbedrohlichen Erkrankungen ist aber, durch verständliche Informationen die Chancen und Risiken einer Behandlung so zu vermitteln, dass Erkrankte ihr Selbstbestimmungsrecht wahrnehmen können. Viel zu selten wird dabei auch über das Sterben gesprochen. Dies wird jedoch zunehmend wichtiger. Denn im Rahmen der modernen Medizin hängen Ort, Art und Zeitpunkt des Sterbens heute viel weniger von den »natürlichen« Verläufen unheilbarer Erkrankungen ab, sondern viel mehr von den Entscheidungen über die fast grenzenlos erscheinenden Angebote der modernen Medizin.

In der klinischen Praxis können Ärzte und Ärztinnen mittlerweile sehr leicht Diagnosen stellen und Therapien empfehlen. Sehr viel schwieriger ist es jedoch, eine Prognose über den Krankheitsverlauf abzugeben und hilfreich bei den Problemen bezüglich wichtiger Entscheidung für ein gutes Lebensende zu sein. Umso wichtiger ist es,

dieses Thema in die Gespräche einzubeziehen. Die Kommunikation darüber erfolgt jedoch nur mit Menschen, zu denen wir eine vertrauensvolle Beziehung haben. Die Kluft der unausgesprochenen Fragen und der oft unterschiedlichen Perspektiven zu überwinden ist wichtig, auch für Ärzte und Ärztinnen. Deswegen möchte ich Sie ermutigen, über Ihre Gefühle, Ihre Ängste und Sorgen mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin zu sprechen. Es ist wichtig darüber zu reden, auch wenn Sie nicht gleich die Antworten bekommen, die Sie erwarten. Gut miteinander im Gespräch zu sein erleichtert es Ihnen, auch schmerzliche Entscheidungen zu treffen und zu bewältigen.

### **Eine Frage der Haltung**

Gespräche über das Lebensende und der gelingende Dialog zu den damit verbundenen Fragen werden dabei vor allem durch die Fähigkeiten und Haltungen aller Beteiligten bestimmt, mit diesen Themen umzugehen. Bei einer idealen Kommunikation bedeutet dies, durch verbale Äußerungen und nonverbale Botschaften in einer Atmosphäre des Respekts mit den eigenen Intentionen, Wertvorstellungen und Haltungen dem anderen mit dessen Intentionen, Wertvorstellungen, Haltungen und Fähigkeiten so zu begegnen, dass die Gesprächspartner sich gegenseitig verstehen und Vertrauen zueinander entwickeln. In ungewissen Zeiten erleichtert Vertrauen die Orientierung und ermöglicht die einfühlsame Begleitung durch die kommende Zeit.

Sie als Betroffene und Angehörige haben häufig andere Informationen und eigene Vorstellungen zu schlimmen Diagnosen, zu Prognosen und zum Verlauf als die Profis. Ihre Erwartungen sollten nicht nur im eigenen Umfeld, sondern müssen auch mit Ärzten und Ärztinnen oder dem Pflorgeteam einfühlsam und verständnisvoll besprochen werden. Das erleichtert nicht nur Ihre Entscheidungen, sondern auch Ihr Leben in begrenzter Zeit. Wenn Sie über das Sterben reden, können Sie Ihr Leben in der Frist lebenswerter und sinnbestimmter gestalten. Haben Sie daher den Mut, mit Ihren Ärzten und Ärztinnen über Ihre Vorstellungen und Wünsche am Lebensende zu sprechen.

## **Selbstbestimmung und Kümmerer**

Die meisten Menschen wollen ihre letzte Lebensphase selbst bestimmen. Und Sie sicher auch. Das ist richtig, gut und notwendig. Selbstbestimmung zeigt sich allerdings nur in der Beziehung zu anderen. Deswegen ist es für die letzte Lebensphase so wichtig, dass Sie möglichst solche Menschen finden, die Ihnen persönlich nah stehen und Sie begleiten können. Ich nenne diese Menschen »Kümmerer«. Aufgabe der »Kümmerer«, die Sie in dieser Lebensphase begleiten, ist es, darauf zu achten, dass Sie mit schmerzlichen Informationen und Ihrem Kummer nicht allein dastehen, sondern für Ihren letzten Lebensabschnitt auch Unterstützung finden.

Gespräche am Lebensende haben somit immer auch eine existenzielle Bedeutung. Durch Achtsamkeit auf die Gefühle und durch die Einbeziehung der Intuition können wir Menschen das Besondere einer Sterbesituation und einer Sterbebeziehung körperlich und seelisch spüren. Die vielfältigen Gefühle wie Trauer, Schmerz, Angst, Scham, Wut, Unsicherheit und Gelassenheit prägen die Sterbephase. Sie begleiten das gesamte persönliche und soziale Umfeld des sterbenskranken Menschen. Keiner stirbt für sich allein.

## **Was dieses Buch kann**

Das besondere Anliegen von Anke Noltes Ratgeber ist es, in zumutbarer Kürze einen Einblick in die Regeln guter Kommunikation zu geben. Die Autorin stellt dafür ganz praktische »Einstiegssätze« und konkrete Gesprächsempfehlungen vor, die die Autorin in vielen Interviews mit Betroffenen gesammelt hat. Diese Einstiegssätze sind bewusst sehr einfach formuliert, denn gerade diese Sprachempfehlungen sind eine wichtige Hilfe und Informationsquelle. Sie bieten Ihnen Anregungen, Ihre eigenen Worte und Sätze in Gesprächen am und über das Lebensende zu finden. Sie fordern Sie aber auch konkret dazu auf, darüber nachzudenken, was Sie sagen, wie Sie etwas sagen, wem Sie etwas sagen und warum Sie es sagen wollen.

So gelangen Sie schließlich dahin, auch Unsagbares auszusprechen und die richtigen Worte für die Sinnfrage (Warum nur? Warum ich? Warum so? Warum jetzt?) zu finden und die Reaktionen wie Ab-

wehr, Verdrängung, Schuld zu verstehen, die zur Bewältigung der »schlimmen Diagnose« und vieler Probleme am Lebensende dazugehören. Sie können Übergangsrituale, Wünsche an Angehörige, Annahme des Todes und Jenseitsvorstellungen besser besprechen. Auch hierzu ermutigt dieser Ratgeber Sie und Ihre Angehörigen mit konkreten Beispielen.

»Einfühlsame Gespräche am Lebensende« soll Ihnen Mut machen, mit anderen Menschen, mit Angehörigen, Freunden und Freundinnen, Kolleginnen und Kollegen und mit Ärzten und Ärztinnen, Pflegeteams und Klinikpersonal über Ihr Leben und Ihr Lebensende zu reden. Dieses Buch kann zwar nicht Ihre persönlichen Gedanken und Worte ersetzen, doch es kann dazu beitragen, dass Sie Ihre Worte, Ihre Sprache und Ihre Haltung finden, um diese Gespräche angstfrei zu führen. Das Darüber-Sprechen kann den Tod nicht aufhalten, aber das verständige Miteinander bringt Erleichterung und Klarheit.

Professor Dr. med. H. Christof Müller-Busch,  
im April 2020



## EINLEITUNG

# Über Unfassbares sprechen

Angesichts des bevorstehenden Todes eines nahen Menschen verfallen wir oft in Hilf- und Sprachlosigkeit. Denn über das Unsagbare zu sprechen fällt ungemein schwer. Dabei geht das Sterben uns alle an, weil es zum Leben dazugehört. Mit dieser Haltung können Sie es schaffen, miteinander leichter ins Gespräch zu kommen.

Natürlich sind nicht immer Gespräche möglich. Man kann sie auch nicht um jeden Preis erzwingen. So lässt sich nicht immer alles besprechen, alles regeln, alles in Ordnung bringen. Das ist eine Idealvorstellung. Dennoch es ist wichtig, es wenigstens zu versuchen. Viele Hinterbliebene bedauern es später, die Zeit nicht genug für Gespräche genutzt zu haben, wodurch ihre Trauer noch zusätzlich verstärkt wird. Dagegen kann es sehr erleichternd sein, sich zu überwinden und Schwieriges anzusprechen. Es hilft den Menschen, die am Ende ihres Lebens stehen, und tröstet später die, die weiterleben. Dieses Buch soll Sie dazu ermuntern.

## Sechs Fallbeispiele

### **Anne Winter, Tochter eines kranken Vaters: »Wir haben frühzeitig über alles gesprochen.«**

Anne Winter kommt von einer Weltreise zurück und will sich gerade für einen neuen Job in Deutschland bewerben. Da erfährt sie, dass ihr 74-jähriger Vater die Diagnose »Darmkrebs im Endstadium« bekommen hat. Die 50-jährige Physikerin entschließt sich, in die Stadt zu ziehen, in der ihre Eltern leben. Sie hatte schon immer ein liebevolles Verhältnis zu ihnen.

In der Familie haben sie bereits früher viel über den Sinn des Lebens und über den Tod diskutiert, auch darüber, wie die Eltern sterben wollen. Alle Familienmitglieder haben schon frühzeitig eine Patientenverfügung verfasst. Ein halbes Jahr lang begleitet Anne Winter ihren Vater zusammen mit ihrer Mutter, bis er schließlich stirbt.

Für Anne Winter ist es das erste Mal, dass sie einem sterbenskranken Menschen so nah ist. »Es ist für mich eine große Erleichterung zu sehen, wie friedlich mein Vater gestorben ist.«

## **Alexander Schoring, Ehemann:**

**»Wir haben uns an jeden Strohhalm geklammert.«**

Es fängt recht harmlos an: Die 35-jährige Frau von Alexander Schoring, Marlies, hat Probleme mit den Augen, die Bilder des rechten und linken Auges liegen nicht mehr genau übereinander, sodass Marlies Schoring alles doppelt sieht. Der Augenarzt geht davon aus, dass es sich um Überarbeitung handelt. Das Ehepaar fährt zusammen mit seinen beiden kleinen Kindern in den Urlaub, doch gleich am ersten Urlaubstag passiert es: Marlies Schoring kommt kreidebleich vom Einkaufen zurück, ihre Augenprobleme haben sich verschlimmert, ihr ist schwindelig, es geht ihr richtig schlecht. Alexander Schoring ruft den Notarzt, und Marlies Schoring wird in das örtliche Universitätsklinikum eingeliefert. Nach ein paar Tagen steht die Diagnose fest: Glioblastom, die besonders aggressive Form eines bösartigen Hirntumors. »Das war mehr ein Urteil als eine Diagnose«, sagt Alexander Schoring. In der Regel bleibt den Patienten weniger als ein Jahr. Doch Marlies Schoring möchte wegen der Kinder so lange wie möglich leben. Es folgt ein Auf und Ab mit vielen, teilweise experimentellen Therapien. Zwischendurch verliert Marlies Schoring die Sprache, kann nicht gehen, hat epileptische Anfälle, doch sie kämpft sich immer wieder ins Leben zurück. Das Ehepaar fliegt sogar nach Kanada, damit Marlies Schoring an einer Studie teilnehmen kann. »Wir haben uns an jeden Strohhalm geklammert«, sagt Alexander Schoring. »Es wäre schlimmer gewesen, es nicht versucht zu haben.« Zwei Jahre nach der Diagnosestellung stirbt Marlies Schoring.

## **Birgit Wellenfels, Tochter einer kranken Mutter:**

**»Erst im Hospiz hat meine Mutter geweint.«**

Als die 94-jährige Mutter von Birgit Wellenfels ins Hospiz kommt, legt sie sich mit ihrer Kleidung ins Bett, zieht sich die Decke wie ein trotziges Kind bis zum Kinn hoch und fragt: »So, und was wird jetzt

von mir erwartet?« Das erzählt die 68-jährige Birgit Wellenfels ein wenig amüsiert. »Ich konnte ihr ja schlecht sagen: Sterben!« Nach nur vier Tagen stirbt die bis zuletzt lebensfrohe alte Dame tatsächlich. Bis zum vorletzten Tag ihres Lebens liest sie Zeitung, macht Witze und tuscht ihre Wimpern.

Mutter und Tochter haben ein gutes Verhältnis zueinander, das auch von viel Humor geprägt ist. Doch als die alte Dame ins Hospiz muss, verliert sie die Fassung und weint. Eigentlich wollte sie zu Hause sterben. Aber es geht nicht mehr anders. Die Versorgung durch einen Pflegedienst und eine Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) reicht nicht mehr aus. Aufgrund eines Herzklappenfehlers bekommt die Mutter immer weniger Luft und wird immer schwächer. Eine Operation kommt jedoch nicht mehr infrage.

In den letzten Tagen besuchen sie ihre Kinder, Enkel, Ur-Enkel und eine Freundin. »Sie hat ihre Kontakte sehr gepflegt«, betont Birgit Wellenfels. »Jeden Tag hat sie einen Brief oder eine Karte an jemanden geschrieben.«

### **Zusanna Kaczmarek, Krebspatientin: »Ich möchte nicht mehr intervenieren.«**

Die 62-jährige Zusanna Kaczmarek ist von Beruf Kosmetikerin und sieht so gepflegt aus, dass man ihr die weit fortgeschrittene Krebserkrankung nicht ansieht. Sie leidet an Lungenkrebs, der im ganzen Körper gestreut hat. Sie hat Metastasen in den Knochen, im Gehirn, in Bauch und Becken. »Mir ging es so schlecht, dass ich gehaut habe, dass es etwas Schlimmes ist. Als ich die Diagnose hörte, war ich deshalb fast erleichtert, weil ich nun den Grund wusste.« Sie beschließt zu kämpfen. Doch die Chemotherapien und eine Therapie mit Methadon verträgt sie schlecht, sodass sie ihre Haltung ändert: »Ich möchte nicht mehr intervenieren.« Mehrmals kommt sie auf die Palliativstation, wo sie immer wieder neuen Lebensmut schöpft und ihr körperlicher Zustand sich deutlich bessert. Sie hat zwei erwach-