

Renate Werner

ZUHAUSE STERBEN

- Was Sie wissen müssen
- Wie Sie sich vorbereiten können
- Wo Sie Unterstützung bekommen

Mit Tipps von
Rechtsexperten
und Fachwissen von
Medizinern

Renate Werner

ZUHAUSE STERBEN

Was Sie wissen müssen.

Wie Sie sich vorbereiten können.

Wo Sie Unterstützung bekommen.

Claudius

RENATE WERNER



Filmemacherin und Journalistin für ARD und ZDF, Auslandsprojekte in den USA, Korea und Kolumbien. Für die Reportage „Schaltet mich ab! Patientenverfügung im Ärztalltag“ für Das Erste 2010 begleitete sie einen Monat lang Ärzte und Patienten in einem Kölner Krankenhaus. Für die Dokumentation „Zuhause sterben“ für Das Erste 2012 recherchierte sie anderthalb Jahre und begleitete Palliativärztinnen, Pflegekräfte, Seelsorger und Hospizhelferinnen bei ihrer Arbeit, mit intensivem Kontakt zu Patientinnen und Patienten. Beide Filmprojekte wurden mit dem Film- und Fernsehpreis des Hartmannbundes ausgezeichnet.

www.zuhausesterben.de



ClimatePartner
klimaneutral

Druck | ID: 53248-1301-1001

Bibliographische Informationen Der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© Claudius Verlag München 2014
Birkerstraße 22, 80636 München
www.claudius.de

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Umschlaggestaltung: Guter Punkt, München
Foto Umschlag: © mauritius images / SuperStock
Foto S. 4: © Jochen Nies
Layout und Satz: designraum.gundolf, münchen
Druck: GGP Media GmbH, Pößneck

ISBN 978-3-532-62464-7

Wenn Sie gesund sein sollten, aber einen Erkrankten in Ihrer Familie oder Ihrem Bekanntenkreis haben, dann kümmern Sie sich um ihn, auch wenn Sie Angst haben, dass es Ihnen zu schwer wird. Teilen Sie sich die Hilfe mit anderen. Ohne meine Freunde ... hätte ich es nicht geschafft, den Schock und die damit verbundenen, schier unendlichen Ängste zu überwinden.

Christoph Schlingensief (1960–2010)

Inhalt

10 Einleitung

13 Danksagung

14 Sterben in Deutschland

- 14 Zahlen und Fakten
- 16 Die Geschichte des Sterbens

19 Die Diagnose

- 19 Palliativmedizin – was ist das?
- 20 Die fünf Phasen bei unheilbar Kranken

24 Was muss ich jetzt organisieren?

- 25 Anträge bei Krankenkasse und Pflegekasse
- 27 Die Wohnung anpassen
- 28 So können Kranke sich wohlfühlen
- 32 *Checkliste:* Fragen, die Sie zuerst klären sollten
- 32 Gespräche über den Tod führen

36 Die Versorgung durch Palliativmedizin und Palliativpflege

- 39 Die Palliativstation im Krankenhaus
- 40 Der richtige Zeitpunkt für eine Palliativversorgung
- 41 Hausarzt oder Palliativarzt?
- 43 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
- 47 Palliative Care Teams in Deutschland
- 49 *Fragen an ...* Henrike Korn, Rechtsanwältin

53 Der ambulante Pflegedienst

- 56 Die Pflegestufen
- 57 Wie finde ich einen Pflegedienst, der zu mir passt?
- 58 *Checkliste:* zur Auswahl eines ambulanten Pflegedienstes

- 59 Palliativpflegekraft ja oder nein?
- 61 *Fragen an ...* Iris Rehbein, Palliativpflegekraft
- 64 Die Pflege selbst übernehmen
- 66 Herausforderungen bei Pflege durch Angehörige
- 68 Möglichkeiten für Berufstätige: Pflegezeit
- 69 Eine Pflegekraft aus dem Ausland

72 Probleme mit Pflegekassen und Krankenversicherungen

- 73 *Musterbrief* für einen Widerspruch
- 75 Mit bürgerschaftlichem Engagement gegen Missstände

78 Der ambulante Hospizdienst

- 80 *Fragen an ...* Anita Wiese, Mitarbeiterin eines Hospizdienstes

83 Die Versorgung von sterbenskranken Kindern und Jugendlichen

- 85 Die Kinderpalliativstation
- 85 Das Kinderhospiz
- 85 Das Pädiatrische Palliative Care Team
- 89 Erste Schritte zu einer Versorgung zuhause
- 89 Die Rolle des Kinderarztes
- 90 Was brauchen Kinder und Jugendliche in ihrer letzten Lebenszeit?
- 90 Wie Kinder Sterben und Tod verstehen
- 92 Mit Kindern Gespräche über Krankheit und Tod führen
- 93 Praktische Tipps für Körper und Seele
- 94 Was hilft Geschwisterkindern?
- 96 Was hilft den Eltern?
- 97 Die Sterbephase bei Kindern und Jugendlichen
- 99 Mit Kindern den Abschied gestalten

100 Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

- 100 Patientenverfügung
- 101 Vorsorgevollmacht

- 103 Betreuungsverfügung
- 104 Kurzfristige Vollmacht
- 105 *Fragen an ...* Thilo Wagner, Rechtsanwalt
- 108 *Checkliste:* zu Patientenverfügung,
Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

110 Die medizinische Seite: was muss ich jetzt wissen?

- 110 Schmerzen
- 112 Durchbruchschmerzen
- 113 Medikamente gegen Schmerzen
- 115 Begleitmedikamente gegen Nebenwirkungen
- 115 Atemnot
- 116 Angst und Depression
- 117 Übelkeit, Erbrechen und Verstopfung
- 118 Verwirrtheit und Bewusstlosigkeit
- 118 Magensonde ja oder nein?
- 120 Wie erkennen Anwesende die Sterbephase?

122 Für Leib und Seele

- 122 Essen – Gelegenheiten für Genuss
- 123 Entspannungsübungen
- 127 Lymphdrainage, Massage und Rhythmische Einreibungen

128 Entlastung und Hilfe für Begleiter

- 131 Wo finde ich Unterstützung?

133 Die plötzliche Krise

- 133 Wie vermeide ich unnötige Krankenhausaufenthalte?
- 134 *Musterbrief* an die mitbehandelnden Ärzte

139 Sich auf Sterben und Tod vorbereiten

- 140 Letzte Wünsche und Versöhnungen
- 142 Bilanz ziehen
- 142 Den Abschied gestalten
- 144 Nach dem Sterben

146 Tod und Sterben in den großen Weltreligionen

- 147 Katholische Sterberiten
- 147 Protestantische Traditionen
- 148 Tod und Sterben im Islam
- 149 Tod und Sterben im Judentum
- 150 Tod und Sterben im Hinduismus
- 150 Tod und Sterben im Buddhismus
- 151 *Fragen an ...* Christoph Cless, evangelischer Pfarrer und Seelsorger

155 Sterbehilfe

- 158 Pro und Contra – gängige Argumente

159 Wenn die Versorgung zuhause nicht möglich ist

- 160 Alternative: Das Hospiz
- 162 Weitere Alternativen

164 Häufig gestellte Fragen

167 Links, Adressen und Buchtipps



Einleitung

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Krankheit ist ein Schock für alle Beteiligten. Wenn ein Leben sich dem Ende zuneigt, ist das für Betroffene wie für ihre Familien und den Freundeskreis ein belastendes Geschehen, eine emotionale Extremsituation mit Ängsten und Ohnmachtsgefühlen. Fragen tauchen auf, die zu stellen die Meisten auf später verschoben haben. Probleme, von denen die Wenigsten gehant haben, wie tief sie in die eigene Befindlichkeit eingreifen, stellen lieb gewordene Gewohnheiten infrage und bringen den Lebensrhythmus der ganzen Familie aus dem Takt.

Die meisten Menschen antworten auf die Frage, wo sie denn einmal sterben wollen, mit „zuhause“. In Würde, ohne Schmerzen, gut versorgt und nicht allein. In der Realität ist das Gegenteil der Fall: Die meisten Menschen sterben im Krankenhaus, Heim oder Hospiz. Sterben ist in ein Geflecht von Institutionen und Einrichtungen eingebunden, in rechtliche Verordnungen, in das Regelwerk der Kranken- und Sozialkassen und der allerletzte Lebensabschnitt findet nur selten im Schoß der Familie und Schutz der eigenen Häuslichkeit statt.

Die Hochleistungsmedizin schiebt das Sterben heute oft über Jahre hinaus. Dadurch hat sich die Zeit der Erwartung des sicheren Todes verlängert. Wer seine letzte Lebensphase zuhause verbringen will, steht vor einer unüberschaubaren Flut von Fragen: Kann die Familie die Belastung überhaupt tragen? Welche Voraussetzungen müssen zuhause gegeben sein? Müssen ärztliche und pflegerische Kräfte immer da sein? Wie können Angehörige vorsorgen, sodass nicht im entscheidenden Moment doch noch der Rettungswagen gerufen und Sterbende unnötigerweise in ein Krankenhaus eingeliefert werden? Wo gibt es Hilfe?

Dieses Buch wendet sich an Menschen, die sich vorgenommen haben, die letzte Wegstrecke zuhause anzutreten, Menschen,

die sich durch Krankheit oder hohes Alter auf ihren Abschied vorbereiten müssen und die letzte Zeit gestalten wollen, die vor praktischen Problemen und einfachen, aber schmerzhaften Fragen stehen. Und es richtet sich an Nahestehende, Verwandte, Lebensgefährten, Freundinnen, Freunde und Bekannte, die bereit sind, ihren Nächsten ein Sterben in Würde zu ermöglichen.

Auch für Menschen, die nicht unmittelbar mit dem Tod in Berührung stehen, die sich aber rechtzeitig informieren wollen, was auf sie zukommen kann und wie sie für sich oder eine andere Person vorsorgen können, sind diese Informationen hilfreich.

Vor einigen Jahren drehte ich einen Monat lang in einem Kölner Krankenhaus eine Fernsehreportage über das Thema „Patientenverfügung“.¹ Ich fragte Ärzte, Pflegekräfte und Kranke, wie der in einer Patientenverfügung formulierte Wille im turbulenten Krankenhausalltag Umsetzung findet und ob Selbstbestimmung am Lebensende respektiert wird. Während der Dreharbeiten drängte sich mir die Frage auf, wieso so viele Menschen in Krankenhäusern und Heimen sterben, obwohl sie es gar nicht wünschen. Seit 2007 garantiert ein Gesetz, dass Sterbenskranke zuhause dieselbe Versorgung bekommen wie im Krankenhaus! Was hindert sie also daran? In meiner späteren Filmdokumentation „Zuhause sterben“² bin ich der Frage nachgegangen: Was ist erforderlich, damit Sterben zuhause in Zeiten von Ärztemangel, Pflegenotstand und Fallpauschalen gut gelingen kann?

Mehr als ein Jahr lang habe ich Palliativärztinnen und -ärzte, Pflegekräfte und Ehrenamtliche des Hospizdienstes bei Hausbesuchen begleitet und festgestellt, dass nur sehr wenige Betroffene die Gesetzeslage und ihre Ansprüche bei den Krankenkassen kannten, dass Sterbende keine Lobby haben und dass Sterben offensichtlich auch kein politisch brisantes Thema ist.

1 „Schaltet mich ab! Patientenverfügung im Ärztealltag“, Das Erste 2010, Redaktion: Angelika Wagner, WDR.

2 „Zuhause sterben“, Das Erste 2012, Redaktion: Angelika Wagner und Andrea Ernst, WDR.

Die große Resonanz nach der Ausstrahlung im November 2012, die Fragen von Zuschauerinnen und Zuschauern, die nach Antworten suchten, ließen die Idee entstehen, die wichtigsten Informationen meiner Recherchen in einem Buch zusammenzustellen, um sie Betroffenen mit auf den Weg zu geben. Denn Wissen ist Macht, auch beim Sterben. Wer informiert ist, kann sich leichter für oder gegen etwas entscheiden, etwas bei seiner Krankenkasse einfordern oder Hilfsangebote in Anspruch nehmen. Auch gegen beängstigende Vorstellungen helfen manchmal klare Fakten.

In diesem Buch bekommen Sie eine Ahnung davon, was auf Sie zukommen kann. Sie können in Ruhe blättern und Geschichten lesen, von Schwerkranken und ihren Nahestehenden, die diesen Weg schon gegangen sind, oder von Menschen, die tagtäglich mit lebensbedrohlich Erkrankten zu tun haben: Hausärzten, Palliativärztinnen oder Schmerztherapeuten, ambulanten Pflegekräften, ehrenamtlichen Sterbebegleiterinnen, einer Juristin und einem Seelsorger. Ihr geballtes Wissen, ihre Lebenserfahrung mit dem Tod habe ich gesammelt, damit Sie so viel Hilfestellung und Orientierung bekommen, wie Sie brauchen.

Zuhause sterben ist möglich. Zur häuslichen Versorgung eines schwerkranken Menschen gehört aber mehr als Spritzen und Pflege. Sie erfordert Mut, Engagement und einen starken Willen – von Verwandten, Lebenspartnern und dem Freundeskreis. Betroffene erleben möglicherweise mehr kostbare Momente, wenn sie sich gut vorbereiten und die Versorgung dieser Lebensphase gemeinsam strukturieren. Wer sich nicht scheut, beizeiten dem Tod, dem eigenen oder dem von liebgewordenen Freundinnen, Freunden und Familienmitgliedern, ins Auge zu blicken und sich darauf vorzubereiten, der kann sich viel Leid und Ängste ersparen.

Danksagung

Ich danke allen, die bei diesem Buch mit Wissen und ihrem Engagement mitgeholfen haben, insbesondere den Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen. Sie haben mir persönliche Erlebnisse und Gefühle anvertraut und die Erlaubnis gegeben, ihre Erfahrungen mit den Lesern zu teilen. Ich danke allen medizinischen und pflegerischen Kräften, die mir freimütig Auskunft gegeben und mich an ihrem Praxisalltag haben Teil nehmen lassen.

Insbesondere danke ich Dr. Walter Springer, der die Erstkorrektur gemacht, mir inhaltliche Anregungen gegeben und das Interview mit Christoph Cless geführt hat. Außerdem möchte ich mich herzlich bei Barbara Schütza, Mirjam Leuze, Inge von Bönninghausen und Andrea Werner bedanken, die in anstrengenden Diskussionen um den Inhalt mit mir gerungen und mich in schwierigen Phasen unermüdlich unterstützt haben.

Dieses Buch entstand unter medizinischer Beratung von Dr. Stefanie Wagner, Dr. Ulrich Köster, Dr. Benjamin Gronwald, Dr. Sven Gottschling und Thomas Sitte; unter juristischer Beratung von Rechtsanwältin Henrike Korn und Rechtsanwalt Thilo Wagner; pflegerischer Beratung von Iris Rehbein; hospizdienstlicher Beratung von Anita Wiese, Sabine Rachtl und Renate Hofer; wertvolle Impulse für die Recherche gaben mir Marion Reitz und ihr Team; Gerhilt Haak danke ich für die Übungen aus der Achtsamkeitsschulung, die mich wie das Buch bereichern.

Für eine inhaltliche Korrektur konnte ich Prof. Dr. Winfried Hardinghaus vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband gewinnen.

Sie tragen alle dazu bei, dass es dieses Buch gibt. Möge es für andere Menschen von Nutzen sein.

Sterben in Deutschland

Zahlen und Fakten

Demografie

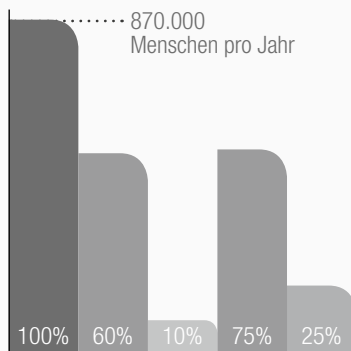
Etwa 19% der Menschen in Deutschland sind 65 Jahre und älter. Die aktuelle durchschnittliche Lebenserwartung von Frauen beträgt 81,3 Jahre und von Männern 75,6 Jahre.



(Statistisches Bundesamt)

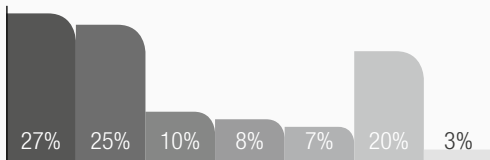
Todesfälle

- 870.000 Menschen pro Jahr sterben in Deutschland.
- 60% aller Sterbenden brauchen Schätzungen zufolge in der Zeit vor ihrem Tod Zuwendung und Pflege.
- 10% leiden am Ende ihres Lebens unter Schmerzen oder anderen komplexeren Symptomen.
- 75% der Todesfälle in Deutschland sind auf Herz-Kreislauf-Krankheiten wie z.B. Herzinfarkt oder Schlaganfall zurückzuführen.
- Ein Viertel der Verstorbenen hatte Krebs.



(Statistisches Bundesamt)

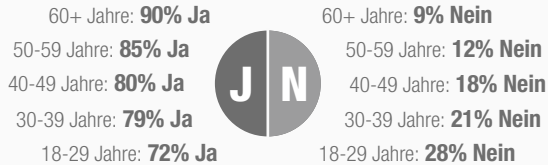
Was glauben Sie kommt nach dem Tod?



- nichts
- Weiterleben der Seele
- Auferstehung
- Wiedergeburt
- Verwandlung der Materie in Energie
- habe keine Vorstellung davon
- keine Angabe

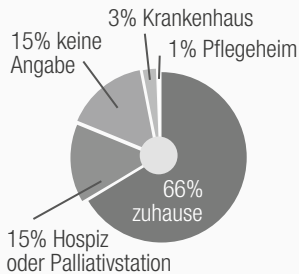
(TNS Emnid März 2011, 1000 Befragte ab 14 Jahre)

Haben Sie sich schon mal Gedanken über Ihren eigenen Tod gemacht?



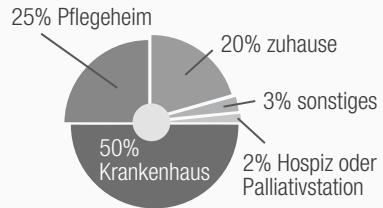
(ZQP Befragung Oktober 2013, 1007 Befragte ab 18 Jahre)

Wo möchten Sie sterben?



(TNS Infratest Forschung Mai 2012, 1000 Befragte ab 18 Jahre)

Wo sterben Menschen in Deutschland?



(Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland)

Wie möchten Sie sterben?

27%

nach zwei bis drei Jahren schwerer Krankheit und bei klarem Bewusstsein mit guter Pflege und Möglichkeiten, das Leben noch etwas zu genießen.

67%

aus heiterem Himmel in guter gesundheitlicher Verfassung, ohne Abschied zu nehmen oder Dinge zu regeln.

(TNS Forschung Mai 2012, 1000 Befragte ab 18 Jahre)

Die Geschichte des Sterbens

Jeder Mensch stirbt seinen eigenen Tod. Aber der Tod unterscheidet sich auch von Volk zu Volk, von Gesellschaft zu Gesellschaft und von Generation zu Generation. In der Gestaltung von Sterben und Tod spiegelt sich die Auffassung vom Leben, von Werten und Vorstellungen, auf denen das irdische Dasein gründet.

In früheren Epochen waren Menschen gezwungen, sich angesichts einer ständigen Unsicherheit und Gefahr fortwährend mit Sterben und Tod zu beschäftigen. Trotz der Angst vor dem Tod fühlten sich die Menschen im Europa der vormodernen Zeit durch die christliche Heilsgewissheit, die ihr Leben bestimmte, aufgehoben und behütet. Der Tod wurde nicht als das Ende gesehen, sondern nur als ein Durchgangsstadium zu einem besseren Leben.

Bis ins 19. Jahrhundert wurde der Tod nicht verdrängt, sondern in Resignation oder mystischem Vertrauen akzeptiert. Grauensvoll war den Menschen allein die Vorstellung, er würde unvorbereitet über sie kommen, ohne Vorwarnung, auf der Stelle, kurz und schmerzlos. Also genau so, wie ihn sich 70% der Bevölkerung heute wünschen.

„Ars moriendi“, die Kunst zu sterben – so hießen im 15. Jahrhundert in Europa bebilderte Bücher, die Anleitungen zu einem würdigen Sterben gaben. Diese Kunst des guten Todes wurde auf die eine oder andere Weise Jahrhunderte lang zelebriert, in überfüllten Sterbezimmern mit freiem Eintritt, im Beisein von Verwandten, Freunden, Geistlichen und Kindern, mit Gesängen und Gebeten, mit Speisen und gemeinsamem Trauern und Klagen.

Mit Beginn der Aufklärung im 18. Jahrhundert verschwanden Sterben, Tod und Trauer zunehmend aus der Öffentlichkeit. Heute sind die Zeichen und Symbole, die diese Lebensphasen ehemals umgaben, rar und unaufdringlich geworden oder sie fehlen ganz. Wenn jemand im Sterben liegt, dringt das selten nach außen, ein eingetretener Todesfall bestimmt die öffentliche Wahrnehmung nicht mehr augenscheinlich:

Trauerbekleidung, Beerdigungsumzüge, Glockenläuten und Kondolenzpflichten sind mittlerweile selten. Abschiedsrituale bleiben häufig auf das Nötigste und den kleinen Familien- und Freundeskreis beschränkt.

Die alte Kultur des Sterbens passt offensichtlich nicht mehr in unsere Zeit. In den Krankenhäusern regiert inzwischen eine effektive Apparatedizin mit dem Ziel, den Tod mit allen Mitteln zu bekämpfen. In den westlichen Industriestaaten ist das Sterben in öffentliche Institutionen ausgelagert, nämlich in Krankenhäuser oder Heime. Sterbende sollen den Alltag möglichst nicht einschränken.

Inzwischen ruft das Bild des Todes für viele ein Schreckensszenario hervor, eine moderne Version des jüngsten Gerichts: Sterben im Krankenhaus, in Einsamkeit, abgeschoben in Nebenzimmer, umgeben von Kabeln, Neonlicht, Desinfektionsmitteln, Bildschirmen und Apparaten.

Aus dieser Not heraus wurde der Ruf nach einer neuen Sterbekultur laut: nicht um nostalgisch die gute alte Zeit zu beschwören, in der das Sterben noch im Kreise der Familie stattfand und Totenwache gehalten wurde, sondern um den Umgang mit Sterben und Tod neu zu erlernen, ein soziales Umfeld zu schaffen, in dem die letzte Lebensphase mit all ihren Facetten ihren Platz hat, und vor allem um die Angst vor dem Sprechen über Sterben und Tod zu überwinden. In diesem Zusammenhang ist in den 1970er Jahren in England die Hospizbewegung entstanden, die inzwischen das Tun vieler Ärztinnen und Ärzte beeinflusst. Sie verfolgen eine pflegende Medizin, die nicht versucht, das Leben unter allen Umständen zu verlängern, sondern bemüht ist, den letzten Lebensabschnitt lebenswert und menschlich zu machen.

Kranke Schriftsteller, Künstlerinnen und Künstler schrieben bewegende Texte zu ihrem bevorstehenden Tod, Mütter sterbender Kinder, Bestatterinnen oder Palliativärzte holten das Thema aus der Tabuzone in die Bestsellerlisten. Man könnte geradezu von einem Wiederbelebungsversuch von Sterben und Tod in der neueren Literatur sprechen: Theaterregisseur Christoph Schlingensiefel schrieb 2009 in berührenden Worten

über sein Krebsleiden: „So schön wie hier kann’s im Himmel gar nicht sein!“ Bartholomäus Grill hat in der „ZEIT“ über das Sterben seines Bruders reflektiert, der Journalist Tilman Jens schrieb über das Siechtum seines berühmten Vaters Walter Jens und der an Krebs erkrankte Bestsellerautor Henning Mankell veröffentlichte den Verlauf seiner Krankheit in einer Zeitungskolumne. Auch Journale und Zeitschriften, Fernsehdokumentationen und Talkshows spiegeln das wachsende Interesse am Sterben und kulturwissenschaftlich wird das Phänomen bereits als die „neue Sichtbarkeit des Todes“ bezeichnet.

Auch die Bestattungskultur wandelt sich. Neben der klassischen Beerdigung und dem blumengeschmückten Einzelgrab finden sich heute vielfältige neue Abschiedszeremonien und Trauerorte: Da gibt es den Grabstein mit Devotionalien des Lieblingsvereins für Fußballfans, Angehörige verzieren Gräber mit Engeln, Windrädern oder Muscheln aus dem letzten Urlaub. Auf der anderen Seite wählen immer mehr Menschen ein anonymes Grab im Friedwald, möchten ihre Asche ins Meer gestreut wissen oder zu einem Diamanten pressen lassen. Die Trauer um Verstorbene findet in sozialen Netzwerken statt, das Internet macht sie „unsterblich“.

In unserer Gesellschaft ist das Bewusstsein für den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer gewachsen. Doch erst wenn Sterben und Tod in den Familien angekommen ist, in denen ein solches Ereignis früher oder später bevorsteht, wenn Eltern ihre Kinder ansprechen – oder die Kinder die Eltern, wenn Fragen geklärt und Antworten gesucht werden zwischen allen Beteiligten, dann erst können wir von einer wirklich neuen Kultur des Sterbens sprechen.

Die Diagnose

Mark Castens trägt eine dunkelbraune Lederjacke und einen gemusterten Schal. Der durch die Baumwipfel rauschende Wind bläst seine Haare nach oben. Der junge Mann aus Bremen geht den schmalen, steinigen Weg zum Friedwald entlang und deutet auf einen Ahornbaum, dort sind seine Eltern begraben. „Die Stelle im Wald hätte ihnen bestimmt gefallen“, überlegt er laut und erinnert sich: 2009 entdeckt der Arzt bei seiner Mutter Erna Castens ein Bronchialkarzinom. Krebs! Die Nachricht tobt wie ein Erdbeben in der Familie. Mark Castens ist damals 34 Jahre alt. „Es ist, als ob man Ihnen einen Stein vor den Kopf wirft. Sie werden mit den Füßen aus dem Leben gerissen. Sie müssen sich von heute auf morgen mit Situationen auseinandersetzen, wovon Sie gar keine Ahnung haben!“ Erna Castens macht eine Chemotherapie, doch schon kurze Zeit später stellt der Arzt fest, dass sie nicht anschlägt. Der Arzt teilt der Familie mit, dass die 61-Jährige von jetzt an eine Palliativversorgung erhalten muss. Mark Castens begreift erst gar nicht, was das heißt. Es hatte bis dahin in seinem Leben keine Berührungspunkte zu Menschen mit unheilbaren Krankheiten gegeben. „Ich wusste damals nicht einmal, was ein Hospiz ist.“



Palliativmedizin – was ist das?

Palliativversorgung, ein medizinisches und pflegerisches Spezialgebiet, kommt dann zum Einsatz, wenn die „klassische“ Medizin an ihre Grenzen stößt, weil Heilung keine Option mehr ist. Wenn kein Mittel eine Krankheit mehr heilen kann,

soll sich die Palliativversorgung wie ein schützender Mantel, lateinisch „pallium“, um den Patienten legen und Schmerzen und Ängste lindern.

Die Weltgesundheitsorganisation WHO definiert Palliativmedizin als „aktive und ganzheitliche Behandlung von Patienten, die an einer fortschreitenden Erkrankung mit einer begrenzten Lebenserwartung leiden. Hierbei besitzt die Beherrschung von Krankheitsbeschwerden und die psychologische, soziale und auch seelsorgerische Betreuung höchste Priorität.“ Die meisten Patientinnen und Patienten, die an ihrem Lebensende palliativ versorgt werden, sind chronisch an Herz oder Lunge erkrankt oder haben bösartige Tumore.



Palliativversorgung wird oft nur mit Sterben in Verbindung gebracht und nicht mit Begleitung bei lebensbedrohlichen Krankheiten. Viele Menschen sagen zu mir: „Palliativ? Da sind wir noch nicht!“ Sie glauben, der Tod sei eine behandelbare Krankheit, und meinen: „Wir schaffen das.“ Es gibt diese riesige Hemmschwelle, durch die Palliativversorgung oft viel zu spät in Erwägung gezogen wird. Dabei können lebensbedrohlich erkrankte Menschen mit einem frühen Einbeziehen einer guten Palliativversorgung viel länger gut leben als ohne.

Renate Hofer, Palliativ- und Hospiznetzwerk Köln

Die fünf Phasen bei unheilbar Kranken

Gerade war die Welt noch in Ordnung, Sorgen und Freuden wechselten sich ab, Gesundheit war selbstverständlich. Gedanken an den Tod tauchten, wenn überhaupt, nur selten auf. Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Krankheit setzt dem relativ angstfreien Alltag schlagartig ein jähes Ende. Im Chaos der Gefühle tauchen unzählige Fragen auf. Was tun? Warum ich? Aufgeben oder kämpfen?

Die bekannte Schweizer Ärztin Elisabeth Kübler-Ross, eine Pionierin im Bereich Sterbeforschung, hat zahlreiche Gespräche mit Sterbenden geführt und Bücher³ dazu veröffentlicht. Für sie resultiert die Angst vor dem Tod auch aus seiner gesellschaftlichen Verdrängung. In ihrem Buch „Interviews mit Sterbenden“ dokumentiert sie Verhaltensweisen, die sich bei nahezu allen unheilbar Kranken finden: Sie durchlaufen die fünf Phasen Verleugnung, Wut, Verhandeln, Depression und Annehmen.

Die Phase der Verleugnung

Die meisten unheilbar Kranken reagieren auf die niederschmetternde Diagnose mit Gedanken des Nichtwahrhabenwollens wie „Das ist doch gar nicht möglich!“, „Ich doch nicht!“, „Vielleicht wurde mein Röntgenbild vertauscht?“ oder zweifeln die ärztliche Aussage an. Es fällt ihnen schwer, die Krankheit beim Namen zu nennen, und sie sind nicht imstande, sie anzuerkennen. Auch nahestehende Familienmitglieder, Lebenspartner, Freundinnen und Freunde durchleben diese Phase. Jetzt ist es sinnvoll, einfühlsame Gespräche über den Tod zu führen, weil Erkrankte noch gut bei Kräften sind. Es kommt zwar vor, dass Menschen ihre Krankheit bis zum Tod leugnen, doch in der Regel wird die anfängliche Abwehrreaktion schwächer und die Erkenntnis sickert langsam durch.

Die Phase der Wut

Schwerkranke Menschen realisieren irgendwann, dass sie im Begriff sind, alles zu verlieren: den Besitz, ihre Liebsten, die Hoffnungen und Träume. Das Schlimmste, was man sich vorstellen kann, wird Realität und manche Kranke entwickeln eine Feindseligkeit wahllos gegen jeden. Viele hadern mit Gott und der Welt. Hinter Groll, Wut und Neid steht die Frage „Warum gerade ich?“. Die Kranken unternehmen verzweifelte Versuche, am Leben festzuhalten. Nahestehende, Pflegekräfte und Ärzte haben es schwer mit ihnen. Ein Familien- und

3 Elisabeth Kübler-Ross: Interviews mit Sterbenden; Kinder und Tod; Verstehen, was Sterbende sagen wollen; Was können wir noch tun?

Freundeskreis, der mit Tränen, Schuld- und Schamgefühlen reagiert, vermehrt sogar noch den Zorn des Kranken. Es ist ratsam, den Wutausbrüchen mit Ruhe und Gelassenheit zu begegnen. Es verändert in dieser Phase erfahrungsgemäß nichts, Betroffene zu maßregeln.

Die Phase des Verhandeln

„Und dann habe ich versprochen, dass ich eine Kirche, eine Schule, ein Krankenhaus und ein Theater, ein Opernhaus in Afrika bauen werde, wenn das hier gut ausgeht“, schreibt der an Krebs erkrankte Theaterregisseur Christoph Schlingensief.⁴ Die recht kurze Phase des Verhandeln gilt als sehr hilfreich für Erkrankte: Der Zorn schlägt um in eine kindlich anmutende Verhandlungsbereitschaft, und wer um Aufschub feilscht, erkennt seine Krankheit an. „Wenn ich dieses oder jenes mache, Gutes tue, Reue verspreche, wird es mich nicht so schnell treffen.“ Meistens wird dieser Handel mit Gott geschlossen und geheimgehalten. Nach außen sieht es so aus, als stellten sich die Betroffenen auf den Tod ein. Diese Phase geht oft einher mit Schuldgefühlen. Gerade jetzt können Gespräche mit Vertrauten eine große Hilfe sein.

Die Phase der Depression

Die sterbensranke Person trauert um den Verlust ihres Lebens, akzeptiert den nahenden Tod und bittet oft um letzte Besuche von Freundinnen, Freunden oder Verwandten. Bei allen Beteiligten drängen sich Schmerz und Verlust in den Vordergrund. Verbale Aufheiterungen bewirken nichts. Sie sind sogar fehl am Platz. Elisabeth Kübler-Ross zufolge erleichtert die Phase der Depression die endgültige Annahme des Schicksals. Auch körperlich treten immer mehr Symptome auf, Kranke müssen zur Therapie oder zu Eingriffen in die Klinik, oft leiden sie unter Schmerzanfällen. Der Tod ist angstbesetzt, Trauer und Tränen sind für viele ein Tabu und die Depression ist ein Weg, sich auf den bevorstehenden Verlust der geliebten Menschen, Hoffnungen und Habseligkeiten vorzubereiten.

4 Christoph Schlingensief: So schön wie hier kann's im Himmel gar nicht sein!

Wer seinen Schmerz ausdrücken darf, kann sich möglicherweise leichter mit dem Schicksal abfinden. Manchmal hilft es, der Trauer – ausgesprochen oder nicht – mit Stille zu begegnen und Betroffenen nur die Hand zu halten.

Die Phase des Annehmens

Nachdem sie verdrängt, gehadert, verhandelt und getrauert haben, kommt jetzt die Zeit, in der Sterbenskranke sich ihrer Endlichkeit bewusst sind. Wichtige Angelegenheiten sind geregelt, die Trauer um Verluste hatte Raum und das Einverständnis mit dem Schicksal ist möglich. In der Phase der Zustimmung kehrt Ruhe ein. Die Hoffnung richtet sich nun nicht mehr auf Heilung, sondern auf ein friedvolles Ende, Kranke sind oft müde und schwach und sie dösen viel: „Jetzt kommt die Ruhe vor einer langen Reise“, drückte es eine Patientin aus und beschreibt diesen Zustand als relativ emotionslos. Viele Besucher sind jetzt nicht mehr willkommen, der Fernseher läuft nicht mehr, das Interesse an der Welt schwindet und Sterbende akzeptieren nur ganz vertraute Menschen um sich herum. In dieser Phase brauchen Nahestehende eigentlich mehr psychosoziale Fürsorge als Kranke.

” *Wir haben die Erfahrung gemacht, dass die fünf Phasen nach Kübler-Ross nicht zwangsläufig chronologisch verlaufen und sie werden je nach Persönlichkeit länger oder kürzer durchlebt.*

PALLIATIVARZT PROF. DR. WINFRIED HARDINGHAUS

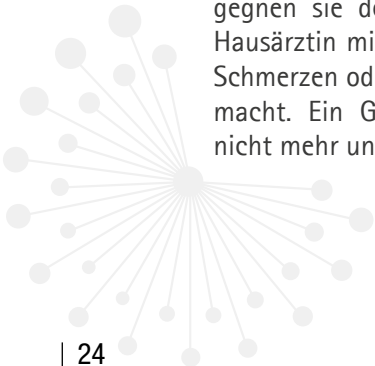
Jeder Mensch ist individuell und geht mit Krankheit anders um. Viele unheilbar Kranke haben erzählt, dass sie seit ihrer Diagnose Situationen im täglichen Leben bewusster erleben, Pflichten und Gewohnheiten nicht mehr so wichtig nehmen und versuchen, das zu tun, was sie erfüllt. So liegt in einer Krankheit möglicherweise auch eine Chance zu mehr Freiheit: eine Kraft, die Menschen empfänglich macht für intensiveres Erleben.

Was muss ich jetzt organisieren?

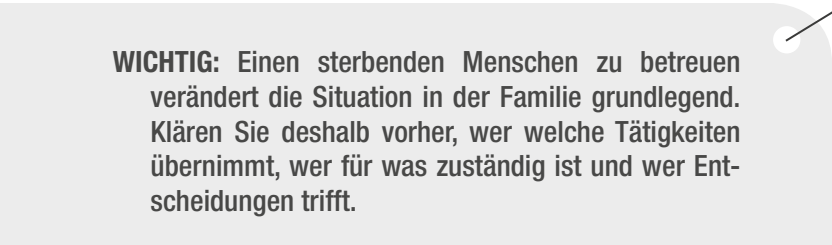


Hannelore Wedertz liegt in einem Bett mitten im Wohnzimmer. Sie kann durch das Fenster in den verschneiten Garten sehen. Hinter ihr in der offenen Küche hantiert ihr Mann Gunnar. Als seine Frau 1997 an Brustkrebs erkrankte, halfen ihr eine Operation mit anschließender Chemotherapie wieder auf die Beine. Zwölf Jahre lang lebt sie mit dem Gefühl, den Krebs besiegt zu haben, bis er wieder diagnostiziert wird. Diesmal stellt der Arzt Metastasen in den Knochen fest. Chemotherapien können den Krebs diesmal nicht mehr aufhalten. Gunnar Wedertz beschließt, in Frührente zu gehen. Seine Frau hat sich die Hüfte gebrochen und er will für sie da sein. Das Paar, das in Fürth lebt, zieht zurück in Hannelores Heimatstadt Köln. Die Kranke will „nach Hause“, in ihre Stadt und in ihre eigenen vier Wände. Und dort will sie auch irgendwann einmal sterben. Umgeben von ihren Habseligkeiten und dort, wo sie bestimmen kann, wer Zutritt hat, wann es Essen gibt und welches.

Ihr Radius wird immer kleiner, bis Hannelore Wedertz bald so krank ist, dass sie das Haus nicht mehr verlassen kann, nicht einmal für Arztbesuche. Gunnar Wedertz übernimmt die Pflege seiner Frau. Durch einen Zufall begegnen sie der Kölner Ärztin Stefanie Wagner, einer Hausärztin mit Palliativqualifikation, die im Notfall, bei Schmerzen oder Atemnot rund um die Uhr Hausbesuche macht. Ein Glücksfall. Denn Hannelore Wedertz will nicht mehr unnötig ins Krankenhaus.



Mit lebensverkürzenden Krankheitssymptomen beginnt ein neuer Lebensabschnitt. Wer sich entschieden hat, diesen zuhause zu verbringen, muss vieles organisieren. In der Regel ermöglichen es nahestehende Personen, dass ein Mensch am Ende seines Lebens in der häuslichen Umgebung versorgt werden und dort sterben kann. Familienmitglieder, die Lebensgefährtin oder enge Freunde müssen sich bereiterklären, da zu sein, in schwierigen Phasen auch nachts, um Medikamente zu verabreichen und Krisensituationen mit Atemnot, Übelkeit und Erbrechen gemeinsam durchzustehen. Diese soziale Einbettung ist entscheidend, wenn eine Versorgung zuhause gelingen soll. Machen Sie sich deshalb ein realistisches Bild von Zeitkontingent, Belastbarkeit und Bereitschaft Ihrer Nahestehenden und von entfernteren Personen, die sich vorstellen können mitzuhelfen.




WICHTIG: Einen sterbenden Menschen zu betreuen verändert die Situation in der Familie grundlegend. Klären Sie deshalb vorher, wer welche Tätigkeiten übernimmt, wer für was zuständig ist und wer Entscheidungen trifft.

Anträge bei Krankenkasse und Pflegekasse

In Deutschland gibt es Krankenkassen und Pflegekassen. Sie sind für unterschiedliche Leistungen zuständig, befinden sich organisatorisch aber meist unter einem Dach. Die Pflegekasse ist an die Krankenkasse angegliedert.

Bei der Krankenkasse können Sie nachfragen, ob Ihnen beispielsweise eine Haushaltshilfe zusteht oder ob die Kasse bei betroffenen Kindern eine Familienhilfe organisiert. Wenn Sie sich telefonisch informieren, notieren Sie sich Datum und Uhrzeit des Anrufes, damit Sie nachfragen können, falls Sie

etwas vergessen haben oder es zu Missverständnissen kommt. Viele Betroffene haben jedoch berichtet, dass ihr Krankenkassen-Sachbearbeiter leider nicht besonders gut informiert war. Wenden Sie sich mit Ihren Fragen, was Ihnen gesetzlich zusteht zuerst oder zusätzlich an eine Beratungsstelle, ein Selbsthilfenetzwerk oder den Sozialverband VdK. Adressen finden Sie im Anhang.



Im Juli 2011 habe ich einen Antrag auf Leistungen der sozialen Pflegeversicherung gestellt. Daraufhin kam der Medizinische Dienst zu uns nach Hause und gewährte anschließend Pflegestufe 2. Alle Krankentransporte und die ambulante Chemotherapie in der Klinik, die Hannelore jetzt brauchte, hat die Krankenkasse direkt mit den Dienstleistern abgerechnet. Das hat die Sache erheblich erleichtert, da wir kaum Erstattungsanträge stellen mussten.

Gunnar Wedertz

Der Medizinische Dienst der Krankenkasse MDK bestimmt die Pflegestufe (mehr zu Pflegestufen auf Seite 56), aus der die Leistungen der Kasse folgen. Nach der Pflegestufe richtet sich zum Beispiel, ob ein Pflegedienst ein- oder dreimal am Tag zu einem kranken Menschen nach Hause kommt.


Die Kasse ist verpflichtet, Anträge innerhalb von fünf Wochen zu beantworten, so steht es im Gesetz. Wird Ihr Antrag abgelehnt, müssen Sie Widerspruch einlegen. Dazu genügt ein Zweizeiler an Ihre Krankenkasse: „Ich bin mit Ihrer Entscheidung vom (Datum) nicht einverstanden. Die Begründung reiche ich nach.“ So schaffen Sie Klarheit und gewinnen Zeit, sich über Ihre Möglichkeiten zu informieren und eine Begründung zu formulieren.

Die Pflegekasse gewährt finanzielle Zuschüsse beim Umbau der Wohnung, wenn sie etwa durch Rampen, einen Sitzlift im Badezimmer oder verbreiterte Türen barrierefrei gestaltet werden muss. Voraussetzung für bauliche Veränderungen ist

eine Pflegestufe und ein rechtzeitig gestellter Antrag. Den barrierefreien Wohnungsumbau fördern einige Bundesländer auch mit vergünstigten Darlehen. Informationen dazu erhalten Sie beim Sozialamt.

2010 wurde bei meiner Frau infolge von gebrochenen Rückenwirbeln ein Rollstuhl erforderlich, den sie bis zur endgültigen Bettlägerigkeit genutzt hat. Nach und nach haben wir bei der Kasse weitere Hilfsmittel beantragt: einen Badewannenlift, erhöhten Toilettensitz, Keilkissen, Gehstock, Krücken, Perücke, Rollator und Hygieneartikel. Bei der Gewährung der Hilfsmittel durch meine gesetzliche Krankenkasse gab es absolut keine Probleme, die Abrechnung erfolgte direkt mit den Lieferanten. Die Kosten für das Pflegebett, das Hannelore später brauchte, hat die Kasse zu 100% erstattet.

Gunnar Wedertz



WICHTIG: Die regionalen Pflegestützpunkte bieten Beratung durch Krankenkassenmitarbeiter an. Hilfe und Unterstützung bei der Antragstellung finden Betroffene bei einem krankheitsbezogenen Selbsthilfenetzwerk oder einer Gruppe für pflegende Angehörige.

Die Wohnung anpassen

Soll Ihr Angehöriger in der häuslichen Umgebung versorgt werden, ist es wichtig, das „Krankenzimmer“ so gut wie möglich den Bedürfnissen der Patientin oder des Patienten entsprechend einzurichten. Persönliche Dinge schaffen inmitten all der medizinischen Notwendigkeiten eine vertraute Umgebung. Stellen Sie das Zimmer nicht mit Pflanzen, Schränken

oder Möbeln zu. Es sollten mehrere Menschen ausreichend Platz haben. Eine Lampe, die warmes Licht verbreitet, schafft eine ruhige Atmosphäre.

Wichtig ist, dass sich Türen weit öffnen lassen, sodass Rollator und Rollstuhl hindurch passen. Spezielle Überbrückungsrampen aus Metall ermöglichen, Türschwellen problemlos zu überwinden.



Wir platzierten Hannelores Krankenbett mitten ins Wohnzimmer. Von dort aus konnte sie in den Garten schauen und hatte den Fernseher in der Nähe. Hannelore liebte Kochsendungen. Wir haben eine offene Küche zum Wohnzimmer hin. So konnten wir uns unterhalten, während ich das Essen machte.

Gunnar Wedertz

Es ist wichtig, dass Kranke am Leben teilnehmen, auch wenn sie sich mit fortschreitender Krankheit vielleicht von der Außenwelt zurückziehen.

So können Kranke sich wohlfühlen

Hannelore Wedertz erhielt bis zu ihrem Tod im März 2012 Pflege durch ihren Ehemann.



Ich wünsche es mir genau so, wie mein Mann das macht. Wenn ich rufe, ist er da. Eine gute Versorgung für mich ist, dass ich schmerzfrei bin, mittags etwas Gutes zu essen bekomme, tägliche Körperpflege und ab und zu Fernsehen. Und dass ich meinen Sohn sehe, er ist ja berufstätig und kommt in der Woche ein bis zwei Mal abends.

Hannelore Wedertz

Was Menschen am Ende ihres Lebens benötigen, ist so unterschiedlich wie ihr Leben bis dahin verlaufen ist. Der eine möchte jetzt Menschen um sich versammeln, die andere möchte sich in Ruhe verabschieden. Sich diesen Bedürfnissen anzupassen erschwert die Herausforderung für alle Beteiligten, die ja selbst auch mit dem Schmerz des Abschieds beschäftigt sind.

Einer US-amerikanischen Studie aus dem Jahr 2000 zufolge nennen die meisten Schwerkranken folgende Wünsche:

- Befreiung von Beschwerden wie Schmerzen, Angst und Atemnot sowie sorgfältige Pflege durch eine vertraute Person, tröstende Berührungen von nahestehenden Menschen.
- An therapeutischen Entscheidungen beteiligt sein und ausführlich über Krankheit, Therapie und voraussichtlichen Verlauf informiert sein.
- Eine ganzheitliche menschliche Fürsorge und Behandlung bekommen, die der eigenen Persönlichkeit angepasst ist.
- Alle noch anstehenden Aufgaben erledigen und sich auf den Tod vorbereiten, durch Versöhnungen, Dankbarkeitsbekundungen, das Lösen von Konflikten. Die Sorge, der Familie zur Last zu fallen, loswerden. Die Versöhnung mit dem Schicksal oder „Frieden mit Gott“ schließen.
- Begleitung durch die Familie, „nicht alleine sterben“.

DEN LETZTEN LEBENSABSCHNITT NACH EIGENEN WÜNSCHEN GESTALTEN

Die meisten Menschen antworten auf die Frage, wo sie einmal sterben wollen: »Zuhause!« In Würde, ohne Schmerzen, gut versorgt und nicht allein. Was ist erforderlich, damit Sterben im eigenen Zuhause ermöglicht werden kann? Endlich gibt es einen umfassenden Ratgeber zu genau diesem Thema.

Das Buch bietet ausführliche Informationen, Musterbriefe für Krankenkasse und Pflegeversicherung, praktische Checklisten, aber auch ermutigende Erfahrungsberichte von Schwerkranken und ihren Angehörigen sowie kompetenten Rat von Ärztinnen, Schmerztherapeuten, Pflegekräften, Juristen und einem Seelsorger. Mit ihrem geballten Wissen und ihrer Erfahrung mit Tod und Sterben bietet das Buch alles an Hilfestellung und Orientierung, was Angehörige und Betroffene brauchen.

Das Buch eignet sich auch für alle, die für das eigene Sterben rechtzeitig Vorsorge treffen wollen.

**Mit umfassendem Adressteil
und wichtigen Links.**