

Unverkäufliche Leseprobe aus:

**Prof. Dr. Med. Sven Gottschling mit Lars Amend**

**Leben bis zuletzt**

Was wir für ein gutes Sterben tun können

Alle Rechte vorbehalten. Die Verwendung von Text und Bildern, auch auszugsweise, ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags urheberrechtswidrig und strafbar. Dies gilt insbesondere für die Vervielfältigung, Übersetzung oder die Verwendung in elektronischen Systemen.

© S. Fischer Verlag GmbH, Frankfurt am Main

# Inhalt

Vorwort	
<i>von Professorin Dr. Dr. h.c. Margot Käßmann</i> . . . . .	13
<b>Ida</b> . . . . .	17
Erstes Kapitel	
<b>»Das ist doch wahnsinnig belastend. Ich könnte das nie!«</b> <i>Vom Glück und Privileg, mit sterbenskranken Menschen arbeiten zu dürfen</i> . . . . .	23
Zweites Kapitel	
<b>Sterben und Tod – Mythen und Fakten</b> . . . . .	33
Mythos 1: Sterben und Tod sind leidvoll und schmerzhaft – <i>»Auch die Ärzte stehen dem Leid     der Patienten oft hilflos gegenüber.«</i> . . . . .	33
Mythos 2: Ärzte als gottgleiche Lebenszeitvergeber – <i>»Ich gebe Ihnen noch drei Monate!«</i> . . . . .	45
Mythos 3: Nahrung und Flüssigkeit sind Lebenserhaltung – <i>»Man kann doch niemanden     verhungern oder verdursten lassen!«</i> . . . . .	54
Mythos 4: Schmerzmittel machen süchtig – <i>»Morphin – Ist es schon so weit?«</i> . . . . .	65

Mythos 5: Man muss sich zwischen Lebenszeit oder Lebensqualität entscheiden – »Das ist so furchtbar für ihn, hoffentlich darf er jetzt sterben.« . . . . .	75
Mythos 6: Man darf einem Menschen nicht die Hoffnung nehmen – »Es muss doch noch was geben!« . . .	82

Drittes Kapitel

**Beschwerden am Lebensende und  
was wir wirklich tun können . . . . . 93**

Warum die Angst vor Schmerzen tatsächlich unbegründet ist . . . . .	93
--	----

»Muss ich wirklich nicht elendig ersticken?« Wie Luftnot wirksam gelindert werden kann . . . . .	105
---	-----

»Ich fühle mich zum Kotzen!« Wege aus der Übelkeit . . . . .	116
---	-----

Nachts, wenn es dunkel wird. Wie man der Angst begegnen kann . . . . .	120
---	-----

Erschöpfung: Wenn die Batterie komplett leer ist und was man dagegen tun kann . . . . .	124
--	-----

Neuropsychiatrische Symptome: »Hilfe, ich erkenne meinen eigenen Partner nicht mehr!« . . . . .	127
--	-----

Die letzten Stunden im Leben eines Menschen. Was ich unbedingt über das Sterben wissen sollte, damit es seinen Schrecken verliert . . . . .	131
---	-----

Notfälle: Was zu tun ist . . . . .	138
------------------------------------	-----

## Viertes Kapitel

<b>Kommunikation mit lebensbegrenzend erkrankten Menschen, deren Angehörigen und beteiligten Kindern</b> . . . . .	143
Wahrhaftigkeit am Krankenbett – Wovor haben wir Ärzte eigentlich solche Angst? . . . . .	143
Eigene Ängste und Fettnäpfchen im Umgang mit Sterbenskranken . . . . .	155
Über das Sterben reden: Wenn Kinder dem Tod begegnen . . . . .	160
Adäquate Trauerbegleitung . . . . .	169
Digitale Zombies – Der Tod im Zeitalter von Facebook & Co. . . . .	177
Humor am Lebensende: Lachen bis zum letzten Atemzug . . . . .	181

## Fünftes Kapitel

<b>Wo bekomme ich Hilfe?</b> . . . . .	185
Sterben zu Hause . . . . .	185
Sterben in einer Einrichtung . . . . .	195

## Sechstes Kapitel

<b>Sterbeverhinderung, Lebensverlängerung oder Sterbehilfe?</b> . . . . .	207
Sterbehilfe – eine Standortbestimmung . . . . .	207
Ein Blick zu unseren Nachbarn in Europa . . . . .	214
Umsorgen oder Entsorgen? . . . . .	220

<b>Zwei Frauen – zwei Schicksale</b> .....	229
Danksagung .....	263
Anhang .....	265

## Ida

Ida ist über neunzig, als sie unangekündigten Besuch bekommt. Bis zu diesem Zeitpunkt hat sie sich und ihren ebenfalls über neunzig Jahre alten Lebensgefährten, der an einer leichten Form der Demenz erkrankt ist, weitestgehend selbstständig versorgt. Abgesehen von einer Putzhilfe und etwas Unterstützung beim Einkaufen, sind die beiden auch im hohen Alter gut miteinander klargekommen. Ida hat jeden Tag gekocht und nebenher noch intensiven Kontakt zu vielen Nachbarn aus der Wohnanlage gepflegt.

Der ungebetene Gast schleicht sich recht unspektakulär in Idas Leben. Sie bemerkt eine leichte Schwäche in einem ihrer Arme und kommt sprachlich ein wenig durcheinander. Als sie zur Abklärung ins Krankenhaus gebracht wird, bestellt sie bei ihrer Tochter statt des Nachthemdes mit kurzen Armen ein Nachthemd mit kurzen Kerzen. Leider bleibt es nicht bei diesem ersten kleinen Schlaganfall, und so folgt wenige Tage später ein zweiter, ein wesentlich massiverer. Die Situation verschlimmert sich. Idas linke Körperhälfte ist nun vollständig gelähmt, und sie verliert ihr Bewusstsein. Die Familie findet am Krankenbett zusammen und wird von der jungen Stationsärztin, die man für dieses Gespräch auserkoren hat, darüber informiert, dass es ein schwerer Schlaganfall sei und man jetzt einfach abwarten müsse. Angesichts der üblichen altersbedingten Begleiterkrankungen und des hohen Alters der Patientin könne der aktuelle Zustand aber auch bedeuten, dass es kein gutes Ende nehmen würde.

Ida wird in ein Einzelzimmer ans Ende der Station verlegt, und man sichert der Familie die bestmögliche medizinische Versorgung zu. In all den Jahren war sie stets der Dreh- und Angelpunkt der Familie und hat ihre eigenen Bedürfnisse immer zurückgestellt, um für alle da zu sein. Der Familienrat beschließt ohne zu zögern, dass von jetzt an rund um die Uhr jemand bei ihr bleiben wird, um für sie da zu sein. Nachts ist dafür der Enkel zuständig. Er ist Mitte zwanzig, studiert Medizin, hat gerade Semesterferien und somit viel Zeit. Außerdem ist er eine Nachteule.

In den kommenden acht Tagen bis zu ihrem Tod lernt diese Familie sehr viel über das Sterben im Krankenhaus, Kommunikation mit Angehörigen, Schmerztherapie, Flüssigkeitsgabe und die Sinnhaftigkeit von Routineabläufen in Krankenhäusern. Ida hatte keine Patientenverfügung hinterlegt, aber jedem in der Familie ist völlig klar, dass eine so aktive, lebenslustige, in höchstem Maße selbstbestimmte Frau wie sie in einem derartigen Zustand nicht hätte weiterleben wollen. Einstimmig wird der Verzicht auf Wiederbelebungsmaßnahmen und der Verzicht auf die Verlegung auf eine Intensivstation im Falle einer weiteren Verschlechterung des Zustandes besprochen und festgelegt. Es sollen lediglich lindernde und begleitende Maßnahmen durchgeführt werden. Ida soll, wenn der Zeitpunkt gekommen ist, sterben dürfen.

Sie werden mittlerweile unschwer erraten haben, dass ich dieser junge Medizinstudent war – und Ida meine geliebte Oma. Ich möchte Ihnen gerne vermitteln, wie hilflos, zum Teil auch nutzlos ich mich trotz einer gewissen medizinischen Vorbildung (zwei Jahre Rettungssanitäter im Rahmen des Zivildienstes, vier Jahre Medizinstudium bis zu diesem Zeitpunkt) während dieser Zeit gefühlt habe.

In den nächsten Tagen durften wir im Krankenhaus einige interessante Erfahrungen machen. Nachdem von unserer Seite, also der Familie, klar und deutlich ausgesprochen und sogar schriftlich dokumentiert wurde, dass Ida sterben darf, fand bei ihr plötzlich keine reguläre ärztliche Visite mehr statt. Kein einziges Mal haben wir einen der Oberärzte, geschweige denn den Chefarzt zu Gesicht bekommen. Im Laufe der kommenden Woche gab es noch zwei Gespräche zwischen der Familie und der Stationsärztin. Beide Gespräche wurden jedoch vehement von der Familie eingefordert. Wir hatten allerdings das Gefühl, dass diese junge Ärztin mit der Gesamtsituation kolossal überfordert war. Es kam uns so vor, als habe man die jüngste und unerfahrenste Ärztin vorgeschickt, um den lästigen Teil zu erledigen, sprich die nervende Familie der Patientin ruhigzustellen. Zum einen delegiert man unangenehme Tätigkeiten bekanntlich gerne an das schwächste Glied der Kette, zum anderen kann man ja bei einem sterbenden Patienten ohnehin nicht mehr viel falsch machen.

Verstehen Sie mich jetzt bitte nicht falsch. Diese Ärztin war durchaus freundlich, warmherzig und gewillt, nur war sie, glaube ich, in dieser Situation ähnlich hilflos wie wir und dadurch nur bedingt eine Stütze. Nicht einmal ist es ihr gelungen, die Worte »sterben« oder »Tod« tatsächlich auszusprechen. Es wurden Formulierungen gebraucht wie »wir wissen nicht, wie lange es noch geht«, oder »es sieht nicht gut aus«, oder »es könnte jederzeit passieren«. Ihr Blick war dabei selten auf uns gerichtet. Natürlich war uns klar, was mit diesen Umschreibungen gemeint war. Trotzdem hätten wir uns eine klare, deutliche und vor allem ehrliche Ansprache gewünscht. Auch wäre es schön gewesen, wenn nicht wir als Familie die Gespräche hätten einfordern müssen. In



meinen Augen hätte es selbstverständlich sein sollen, dass vonseiten der Ärzte das Gespräch mit den Angehörigen eines sterbenden Menschen aktiv gesucht wird.

Meine Oma war zwar bis zu ihrem Tod bewusstlos, aber durch Anwesenheit, gesprochene Worte und durch Berührungen immer noch gut erreichbar. Sie hatte Schmerzen. Diese äußerten sich durch deutliche Unruhe, Wimmern oder auch leises Stöhnen. Nach der ersten Gabe niedrig dosierten Morphins entspannte sie sich zwar merklich, aber leider lief auch hier nicht alles so, wie es hätte laufen können. Sie bekam die schmerzlindernden Morphin-Spritzen tief in die Muskulatur gespritzt anstatt dorthin, wo es nicht oder kaum weh tut, also in die Vene oder in das subkutane Fettgewebe (wie beispielsweise bei einer Anti-Thrombose-Spritze). Der Effekt der Schmerztherapie hielt auch immer nur für etwa vier bis sechs Stunden an. Danach begann erneut eine zunehmende Unruhe, die bis zur nächsten Verabreichung des Schmerzmedikamentes anhielt. Leider wurde ihr damals nur alle acht Stunden eine Morphin-Spritze zugestanden. Uns wurde das mit dem Risiko einer möglichen Überdosierung begründet. Ich habe es damals selbst nicht besser gewusst und die unqualifizierte Aussage des Arztes hingenommen.

Vonseiten des Pflegepersonals verhielt man sich uns gegenüber deutlich professioneller: Oma Ida wurde regulär in die pflegerischen Abläufe der Station eingebunden und wurde, wie alle anderen Patienten auch, regelmäßig überwacht. Sie »genoss« alle pflegerischen Maßnahmen, unter anderem mehrmals nächtliche Puls- und Blutdruckkontrollen, Abführmaßnahmen und natürlich die obligatorische Versorgung mit Flüssigkeit, denn man möchte ja niemanden verdursten lassen. Für Gespräche waren oder fühlten

sich die Pflegekräfte nicht autorisiert. Es herrschte Dienst nach Vorschrift, nicht mehr und nicht weniger. So blieben meine nächtlichen Fragen unbeantwortet, warum bei einem sterbenden Menschen, bei dem rund um die Uhr jemand am Bett sitzt und der eigentlich auch sterben darf, trotzdem zweistündliche Blutdruckkontrollen notwendig sind, oder warum bei offensichtlichen Schmerzen viele weitere Stunden bis zur nächsten Morphingabe gewartet werden musste.

Während der sieben Nächte, die ich am Bett meiner geliebten Oma Wache gehalten habe, sind mir nicht nur viele gemeinsame Erlebnisse und ihre unnachahmlichen Sprüche (»Sven, du kannst machen, was du willst, aber du musst auf mich hören!«) durch den Kopf gegangen, nein – ich hatte auch viel Zeit, darüber nachzudenken, was ich mir für meine Oma, für uns als Familie und für mich als künftigen Chefarzt in diesem Gesundheitssystem anders gewünscht hätte. In dieser Woche im Krankenhaus haben wir mehr als deutlich gespürt, dass es hier nie um die Person Ida ging, dass es nicht darum ging, die körperlichen Beschwerden bestmöglich unter Kontrolle zu bekommen und dass es auch nicht darum ging, uns als Betroffene zu stützen und möglichst gut aufzuklären. Was da in diesem Bett lag und starb, war nicht die Person Ida, unsere geliebte Oma, ein Teil unserer Gesellschaft, sondern die personifizierte größtmögliche Niederlage des Gesundheitswesens – ein Mensch, den man nicht mehr retten konnte oder durfte (schließlich hatten wir ja eine Therapiebegrenzung beschlossen), der dann auch noch von seinen überbehütenden Angehörigen beglückt wurde.

Ich habe aus dieser Begleitung heraus unendlich viel gelernt, nicht nur für mich als Privatmensch, sondern auch für mein Leben als Arzt. Heute bin ich zutiefst davon überzeugt, dass wir Professionellen im Gesundheitssystem vor allem

dann hilfreich für betroffene Sterbenskranke und deren Angehörige sein können, wenn wir uns um drei wesentliche Dinge bemühen: eine bestmögliche Kontrolle leidvoller Beschwerden, das Zulassen von Nähe in diesen unglaublich intimen und verletzbaren Momenten und, ganz unabdingbar, das Praktizieren von Wahrhaftigkeit. Wenn wir diese drei Punkte beherzigen, werden wir für einige Menschen das schaffen können, was ich als eines der wichtigsten Ziele guter Palliativversorgung ansehe: eine anhaltende Erinnerung an einen erträglichen Tod eines geliebten Menschen zu ermöglichen.

Erstes Kapitel

## **»Das ist doch wahnsinnig belastend. Ich könnte das nie!«**

*Vom Glück und Privileg, mit sterbenskranken Menschen arbeiten zu dürfen*

Die kleine Frieda ist an einer besonders aggressiven Form von Blutkrebs erkrankt. Als die Diagnose gestellt wird, ist sie noch nicht einmal ein Jahr alt. Alle Versuche, die Erkrankung in den Griff zu bekommen, scheitern. Nach über einem halben Jahr intensiver Chemotherapie, Stammzelltransplantation, Hoffen, Bangen und wieder Hoffen ist es traurige Gewissheit: Die kleine Frieda wird an ihrer Leukämie sterben. Die behandelnden Ärzte rufen uns dazu, denn die Familie hat nur noch einen letzten Wunsch: Sie möchten, dass Frieda zu Hause sterben darf.

Dazu gibt es ein paar »kleinere« Hürden zu überwinden: Die Familie wohnt eine gute Autostunde von der Klinik entfernt. Frieda hat massive Schmerzen und durch eine Ansammlung von Flüssigkeit im Bereich des Brustkorbes zusätzlich Atemnot. Sie benötigt eine Schmerzpumpe und immer wieder die Gabe stark wirksamer Medikamente in die Vene, da sie mittlerweile zu schwach ist, um selbständig schlucken zu können.

Ich lerne Frieda und ihre Eltern an einem Donnerstagnachmittag kennen. Frieda liegt in ihrem Bettchen – sie sitzt mehr, als dass sie liegt, weil sie nur in dieser Position halb-

wegs gut Luft bekommt. Sie atmet schnell und angestrengt, stöhnt immer wieder, macht dann kurz die Augen auf und dämmert wieder weg. Sie ist furchtbar blass und schwitzt stark. Ihre noch jungen Eltern, beide Ende zwanzig, sitzen am Bett und stützen sie. Schon nach dem ersten Gespräch wird sehr schnell klar, dass sie wissen und auch spüren, dass ihr Kind nur noch wenige Tage zu leben hat. Sie wünschen sich nichts sehnlicher, als ihre kleine Tochter zum Sterben nach Hause zu holen. Aber sie haben Angst. Sie fürchten sich vor möglichen Schmerzen und Erstickungsanfällen, und dass sie nicht wissen, wie sie ihrem Kind in so einer Situation helfen sollen. Beide waren noch nie beim Sterben eines Menschen dabei und haben keine konkrete Vorstellung vom Sterben ihrer Tochter, aber, wie gesagt, wahnsinnige Angst davor, dass es leidvoll sein wird und dass sie als Eltern das qualvolle Sterben ihres eigenen Kindes hilflos mit anschauen müssen. Nach einem ausführlichen Gespräch vereinbarten wir, dass Frieda am nächsten Tag nach Hause entlassen wird. In der Zwischenzeit wird durch mein Team die häusliche Versorgung organisiert, Medikamente für Notfallsituationen werden bestellt, und wir sichern der Familie eine Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit durch qualifizierte Pflegekräfte und Kinderärzte zu.

Da seit 2007 jedem sterbenskranken Menschen in so einer Situation eine qualifizierte häusliche Palliativversorgung (SAPV) gesetzlich zusteht und dies zumindest in einigen Regionen Deutschlands auch umgesetzt wird, können wir Frieda glücklicherweise diesen Service anbieten.

In den folgenden zweiundsiebzig Stunden bis zu ihrem Tod fanden insgesamt vier pflegerische und vier ärztliche Hausbesuche bei der Familie statt, die sich jeweils über mehrere Stunden erstreckten. Zusammengenommen haben wir

Ärzte und Pflegekräfte mit Fahrtzeiten und Anwesenheitsstunden rund dreißig Stunden mit Frieda und ihrer Familie verbracht. Die entzückende Vergütung der Krankenkasse für diese maximal intensive Versorgung eines sterbenden Kindes zu Hause betrug insgesamt übrigens weniger als achthundert Euro, aber dazu später mehr.

Friedas Zustand verschlechterte sich erwartungsgemäß schnell. Sie brauchte immer höhere Dosen an Schmerzmedikamenten und mühte sich auch mehr und mehr mit ihrer Atmung. Dank der eingesetzten Medikamente konnten ihre körperlichen Beschwerden aber stets ausreichend gelindert werden, und wir schafften es zudem, dass Frieda phasenweise wach und ansprechbar war und mit ihren Eltern in Kontakt treten konnte.

Als ich am Sonntagmorgen, dem dritten Tag nach ihrer Entlassung, wieder bei der Familie war und Frieda sah, hatte ich bereits den Eindruck, dass der kleine Körper das Ende seiner Kräfte erreicht hatte. Ich besprach mit den Eltern, wie der Prozess des eigentlichen Sterbens ablaufen würde und auf welche Veränderungen der Atmung, der Haut und noch einiger Dinge mehr sie sich einstellen müssten. Am Nachmittag, als ich wieder zu Hause war, erhielt ich einen Anruf. Die Eltern wünschten sich einen erneuten Besuch, da sie das Gefühl hatten, dass ihre Tochter bald sterben würde. Ich fuhr auf der Stelle los. Vier Stunden nach meinem Eintreffen ist Frieda dann friedlich und gut symptomkontrolliert in den Armen ihrer Eltern verstorben. Danach haben wir ihr die Zugänge entfernt, ihr ein schönes Kleidchen angezogen und noch sehr intensiv im kleinen Kreis mit und über Frieda gesprochen.

Was mich an dieser Begleitung unglaublich berührt hat, war die Stärke und Klarheit der Eltern. Im Vorfeld hatte ich

alle Eventualitäten mit ihnen besprochen, und sie ließen sich ganz bewusst auf diesen Weg ein, nämlich ihr geliebtes Kind in seiner gewohnten Umgebung sterben zu lassen. Zu wissen, dass sie jederzeit auch zu Hause fachliche Hilfe erhalten würden, gab ihnen zusätzlich Kraft. Ich habe die beiden damals, in der Nacht von Sonntag auf Montag, mit dem sicheren Gefühl verlassen, dass sie trotz dieses unendlich schweren Schicksalsschläges daran nicht zerbrechen würden.

Drei Jahre später bin ich Friedas Eltern noch einmal begegnet. Ich war auf Vortragsreise bei einem Hospizdienst und sprach über das Thema »Versorgung sterbenskranker Kinder«. Der Saal war gut gefüllt. Nach meinem eineinhalbstündigen Vortrag standen sie plötzlich vor mir. Sie hatten in der Zeitung von der Veranstaltung gelesen und wollten die Gelegenheit nutzen, mich nochmals zu treffen. Sie bedankten sich für die Möglichkeit, dass ihr Kind zu Hause hatte sterben dürfen, und für die Sicherheit, die ich ihnen in der Situation vermitteln konnte. Der schönste Satz kam dann aber von der Mutter: »Ich bin übrigens im sechsten Monat schwanger, und wir freuen uns beide riesig.«

Sie können sich sicherlich vorstellen, dass auch ich in diesem sehr besonderen Moment mit den Tränen zu kämpfen hatte.



*Was die Zukunft anbelangt,  
so haben wir nicht die Aufgabe, sie vorherzusehen,  
sondern sie zu ermöglichen.*

