

Thomas Sitte



Vorsorge und Begleitung für das Lebensende

Empfohlen von



 Springer

Vorsorge und Begleitung für das Lebensende

Thomas Sitte

Vorsorge und Begleitung für das Lebensende

 Springer

Thomas Sitte
Deutsche PalliativStiftung
Fulda

Die in den Abbildungen dargestellten Personen stehen symbolhaft für die geschilderten Krankheitsgeschichten, sind aber mit den beschriebenen Personen nicht identisch.

ISBN 978-3-662-44346-0
DOI 10.1007/978-3-662-44347-7

ISBN 978-3-662-44347-7 (eBook)

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

SpringerMedizin

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Werkes oder von Teilen dieses Werkes ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes der Bundesrepublik Deutschland vom 9. September 1965 in der jeweils geltenden Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechtsgesetzes.

Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutzgesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Planung: Dr. Anna Krätz, Heidelberg
Projektmanagement: Axel Treiber, Heidelberg
Lektorat: Dr. Martina Kahl-Scholz, Möhnesee
Projektkoordination: Cécile Schütze-Gaukel
Umschlaggestaltung: deblik Berlin
Fotonachweis Umschlag: © Deutscher PalliativVerlag
Herstellung: Crest Premedia Solutions (P) Ltd., Pune, India

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer Medizin ist Teil der Fachverlagsgruppe Springer Science+Business Media
www.springer.com

Widmung

Für eine Patientin, der ich vor vielen Jahren einmal nach langen Gesprächen den Wunsch zur Tötung auf Verlangen abschlug. Ich versprach, ich würde helfen, die Verhältnisse zu ändern, damit solche Wünsche bei Kranken nicht mehr aufkommen, weil es bessere Alternativen gibt.

Und in großer Dankbarkeit für meine Frau und meine Kinder, die mit viel Geduld (fast) immer meine Arbeit er- und mitgetragen haben.

Für meine Eltern, die mich so wesentlich geprägt haben und denen ich am Ende dann etwas zurückgeben konnte, indem ich sie menschlich, aber auch fachgerecht, bis zum Tod begleiten durfte.

Und last but not least Daniel, Florian, Kalle und Peter: Leistung geht nicht ohne Training. Wichtig für die Ausdauer im Beruf und Leben ist auch körperliche Fitness. Dank guter Kumpels kann ich immer wieder meinen inneren Schweinehund überwinden, bei jedem Wetter, tags oder nachts geht es dann raus in die Natur.

Ein herzlicher Dank an meine Ratgeber, die das Skript gelesen und mir dann wertvolle Vorschläge gegeben haben:

Rita Gabler

Daniel Jaspersen

Dagmar Reinhart

Marion von Salesch

Valentin Sitte

Anneliese Hoffkamp

Geleitwort

Liebe Leser,

»Geburt – ein schwerer Anfang leicht gemacht«, »HypnoBirthing – der natürliche Weg zu einer sicheren, sanften und leichten Geburt« und »Die selbstbestimmte Geburt: Handbuch für werdende Eltern« – das sind nur drei von gefühlten Tausenden von Geburtenratgebern, die jährlich von Millionen Menschen gekauft, gelesen und verinnerlicht werden.

»Sterben – ein schwerer Anfang leicht gemacht«, »HypnoDying – der natürliche Weg zu einem sicheren, sanften und leichten Tod« oder »Der selbstbestimmte Tod: Handbuch für werdende Sterbende« – solche Titel sucht man hingegen vergeblich als Betroffener, Todkranker oder Angehöriger eines Sterbenden.

Doch warum gibt es Millionen von Geburtenratgebern, aber nur eine Handvoll »Handbücher« für das Lebensende? Schließlich müssen wir alle sterben – egal ob wir Präsident sind oder Putzfrau? Die Antwort darauf lautet: Weil unsere westliche Kultur das Sterben und den Tod negativ interpretiert – wahlweise als eine Niederlage behandelnder Ärzte oder als ein Versagen unseres Körpers oder als eine Strafe für ein gelebtes Leben.

Der moderne Mensch schließt unzählige Versicherungen ab gegen Arbeitslosigkeit, Glasbruch und Reisegepäckverlust, aber gegen die Angst vor dem eigenen Sterben sichert er sich nicht ab, indem er sich rechtzeitig informiert über die unaufhaltsam auf jeden von uns zukommenden Prozesse. Das schiebt er lieber auf – getreu dem Motto: Sterben muss ich irgendwann im gesegneten Alter von 80 oder 90 Jahren. Wenn überhaupt. Der moderne Mensch kann und will sich sein eigenes Sterben nicht konkret vorstellen, weil er diese Erfahrung nicht kennt. Allein deshalb ist die Angst vor dem Tod zu groß – und sie wächst weiter mit jeder Generation, die ihre Augen verschließt vor dem natürlichen Kreislauf des Lebens. Geburten? Wie schön! Sterben? Horror!

Doch die Angst und die Entfremdung haben einen schlimmen Nebeneffekt: Sie wachsen, sofern wir die Augen verschließen und uns nicht aufklären lassen wollen über die körperlichen und psychischen Folgen eines ganz natürlichen Sterbeprozesses.

»Früher« war das anders.

»Früher«, das kennen die meisten Zeitgenossen jedoch nur vom Hörensagen, gab es noch religiöse Trostfibeln, Handbücher à la »ars moriendi«, »früher« wurden die lieben Verstorbenen tagelang zu Hause aufgebahrt. »Früher« wurde in der Mitte der Gesellschaft gestorben und getrauert, »früher« haben die Menschen den Tod nicht als Feind gesehen, »früher« haben sie ihn nicht außerhalb der Sichtweite verlagert in Kliniken, »früher« haben sie die Verantwortung für die Betreuung Sterbender nicht komplett abgegeben an Professoren – »früher« versammelten sich die Menschen um ein Sterbebett. Damals kannten sie den Tod nicht allein aus dem sonntäglichen »Tatort«.

Und heute?

Wer 2014 mit dem Sterben eines Mitmenschen in seinem familiären Umfeld oder Freundeskreis konfrontiert wird, ist oft ratlos. Fragen wie jene, die Thomas Sitte in diesem Ratgeber beantwortet, werden dann plötzlich zu den wichtigsten Fragen im Leben: Muss ich mich fürchten, wenn mein im Sterben liegender Vater seit Tagen Geräusche von sich gibt, die die Ärzte »Todesrasseln« nennen? Was soll ich tun, wenn meiner Tochter ein langsamer Erstickungstod droht, weil sie unheilbar erkrankt ist an einer fortschreitenden Nervenkrankheit? Was ist eine PEG-Sonde, warum ist Bewegung lebensverlängernd, darf ich »Du armes Schwein!« zu einer Sterbenden sagen – oder soll ich lieber herumdrucksen und sagen »Kopf hoch – das wird schon wieder«?

Fragen wie diese können einen Teufelskreislauf der Angst auslösen – weil es 2014 zwar zahllose Geburtenratgeber gibt, aber kaum Sterberatgeber.

Bis jetzt – dank Thomas Sittes »Ratgeber Palliativversorgung«. Obwohl Sitte betont, dass sein Buch kein Lehrbuch sei, ist es letztlich doch eines: aufklärend, verständlich, gut erklärt – und mit vier eindrucksvollen Beispielen illustriert: Anton, 99 Jahre alt, ist lebenssatt; Erna, Mitte Siebzig, leidet an fortschreitender Demenz; Peter, 49 Jahre alt, trifft die Schockdiagnose »Bauchspeicheldrüsenkrebs« in der Lebensmitte – und Sophie, Mitte zwanzig, muss sterben, weil sie an einer fortschreitenden Nervenkrankheit leidet, die mit Lähmungen einhergeht.

Sitte illustriert den Weg dieser vier Menschen – und schenkt uns Lesern im gleichen Atemzug wertvolle Verhaltenstipps, für die Sie – das ist ernst gemeint – beim Lesen der Lektüre einen Textmarker in der Hand halten sollten. Drei willkürliche von unzähligen Beispielen aus Sittes Berufsleben: Der Palliativmediziner erklärt den Unterschied zwischen wissenschaftlich anerkannten Therapien, wissenschaftlich umstrittenen Maßnahmen sowie Behandlungen, die umstritten in der Anwendung und der Wirkung sind; er betont den Wert unseres höchsten Guts – der Zeit –, das wir Sterbenden schenken können, – und er verdeutlicht, dass durch eine gute Symptomkontrolle sogar die Anzahl der Lebenstage vermehrt werden kann. Dank konkreter Tipps aus dem Bereich des »Wundmanagements« und der palliativen Schmerztherapie wird dieses Buch zu einem unentbehrlichen Freund für Sterbende, Angehörige und ja, auch Ärzte.

Und irgendwann wird endgültig klar, dass die Geburt und das Sterben tatsächlich mehr gemeinsam haben, als viele Menschen ahnen. Dort heißt es: »Als Hilfsmittel für die Lagerung Sterbender eignen sich hervorragend Stillkissen.« Thomas Sitte weiß das, weil er in seiner Funktion als einfühlsamer Palliativmediziner über 1000 Menschen beim Sterben begleitet hat – Fremde, aber auch nahe Freunde. Das ist in jeder Zeile spürbar.

Mike Powelz

Inhaltsverzeichnis

1	Wie kann man dieses Buch lesen – ein Vorwort	1
1.1	Anton, 99 Jahre, hochbetagt und lebenssatt	4
1.2	Erna, 74 Jahre, schwerste Demenz	6
1.3	Peter, 48 Jahre, Bauchspeicheldrüsenkrebs	8
1.4	Sophie, 25 Jahre, fortschreitende Lähmung	10
2	Zeit vor der Krankheit	13
2.1	Was können wir tun, so lange wir gesund sind?	14
2.1.1	Es ist wichtig, das rechte Maß zu halten	14
2.1.2	Woran wir beizeiten denken können, damit es uns in der Krankheit besser geht... ..	15
2.2	Bedeutung der Auswahl des Hausarztes	17
2.3	Bedeutung von (Vorsorge-)Vollmacht und Patientenverfügungen	18
2.4	Wie, was, wo dokumentieren	22
2.5	(Vorsorge-)Vollmacht	23
2.6	Eigener Wille oder Patientenwille?	26
2.7	Betreuungsverfügung	26
2.8	Patientenverfügung	29
3	Zeit des Bruches	33
3.1	Woran denken, wenn uns eine lebensbedrohliche Diagnose trifft?	34
3.2	Partner einbeziehen	35
3.3	Wahrheit, Wahrhaftigkeit oder gnädige Lügen?	36
3.4	Hilfen annehmen lernen	37
3.5	Bei drohendem Burnout: »Self Care«	38
3.6	»Frühzeitig palliativ denken!«	40
3.7	Unterstützung und Hilfen suchen	42
4	Zeit der Unsicherheit	45
4.1	Phasen des Sterbens nach Kübler-Ross	46
4.2	Aufgeben ist keine Lösung	47
4.3	Wie viel will ich »investieren«, um welchen Erfolg bekommen zu können	47
4.4	»... nur ich kann Sie gesund machen! Haben Sie Ersparnisse?«	49
4.5	Die Hoffnung auf Wunder(-mittel)	50
4.6	Komplementäre und alternative Methoden in der Palliativversorgung	51
4.7	Homöopathie	53
4.8	Anthroposophie und Anthroposophische Medizin	54
4.9	Phytotherapie	55
4.10	Entspannung	56
4.11	Bewegung ist Leben	57
4.12	Tiere in der Palliativmedizin	59
5	Zeit des Umdenkens	61
5.1	Was können alle tun, wenn »nichts mehr getan« werden kann?	63
5.2	Symptomkontrolle in allen Facetten	63
5.3	Schmerzlinderung	64

5.4	Durchbruchschmerzen	68
5.5	Fahrtauglich? Opioide und Teilnahme am Straßenverkehr	71
5.6	Atemnot – wenn die Luft knapp wird	72
5.7	Hunger	80
5.8	Durst	82
5.9	Mundpflege und Hilfe bei Durstgefühl	83
5.10	Unruhe	85
5.11	Ängste	86
5.12	Verstopfung	88
5.13	Übelkeit, Erbrechen	89
5.14	Wunden	90
5.15	Ödeme	91
5.16	Juckreiz	92
5.17	Wundliegen und Hautpflege	93
5.18	Die richtige Lagerung	94
5.19	Tipps zur Hautpflege	96
5.20	Schwäche und Müdigkeit	96
5.21	Depression	99
5.22	Bedeutung von Seelsorge und Versöhnung	100
5.23	»Sterbehilfe«	102
5.24	Tötung auf Verlangen	105
5.25	Suizid oder Selbsttötung	106
5.26	Suizidassistentz/Beihilfe zum Suizid	106
5.27	Sterben lassen	106
5.28	Passive Sterbehilfe	106
5.28.1	Vom Umgang mit Medizintechnik	108
6	Zeit der letzten Monate und Wochen	113
6.1	Die sogenannte »Terminalphase«	114
6.1.1	Symptomatik	115
6.1.2	Pflegestufe	115
6.1.3	Ambulante Hospizdienste	116
6.1.4	Hilfen in stationären Pflegeeinrichtungen	117
6.1.5	Was können stationäre Hospize?	120
6.1.6	Was ist bei Kinderhospizen anders?	121
6.1.7	Hospital Support Team im Krankenhaus	122
6.1.8	Palliativstation	123
6.1.9	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)	123
6.2	Palliative Sedierung als Ausweg?	125
6.3	Palliative Sedierung ist nicht terminale Sedierung	128
7	Zeit der letzten Tage und Stunden	129
7.1	Die sogenannte »Finalphase«	130
7.2	Symptomatik und Behandlung	130
7.3	Eigene Gefühle	132
7.4	Das Warten auf den Tod ertragen	133

8	Zeit des Sterbens	137
8.1	Sterben als besondere Erfahrung für Hinterbliebene	139
8.2	Sterben kann, muss aber nicht schön sein	140
9	Zeit mit dem Verstorbenen	141
9.1	Todesfeststellung und Leichenschau	142
9.2	Rituale des Abschieds	142
9.3	Das Fenster und die Seele	143
9.4	Die Augen	143
9.5	Waschen und Ankleiden	143
9.6	Das Sterbezimmer	144
9.7	Aussegnung	144
9.8	Aufbahnen	144
9.9	Kondolieren und kondoliert bekommen	145
9.10	Kinder und Tod	146
9.11	Abschied nehmen	148
9.12	Beerdigung organisieren	148
10	Die erste Zeit alleine	151
10.1	Einsamkeit	152
10.2	Einbildungen?	152
10.3	Einigeln oder Hinausgehen	153
10.4	Umgang mit eigener Trauer und Trauernden	154
10.5	Umgang mit restlichen Medikamenten	155
10.6	Unsicherheit, habe ich richtig gehandelt?	156
10.7	Das schlechte Gewissen	158
10.8	»Es war schön«	158
11	Zeit des Erinnerns	159
11.1	Verarbeitung des endgültigen Abschieds	160
11.2	Eigene Erfahrungen können anderen weiterhelfen	160
12	Schlusswort	163
13	Epilog	165
	Anhang	169
	Stichwortverzeichnis	203

Für die wunderbaren Bilder bedanke ich mich herzlich bei den Einsendern der Fotowettbewerbe der Deutschen PalliativStiftung:

- Abb. 1.1 Erich Plappert: Traute Zweisamkeit
- Abb. 1.2 Natascha Werner: Darf ich bitten
- Abb. 1.3 Ute Matzel: Musik hilft! Bis zuletzt!
- Abb. 1.4 Petra Mehling: Nochmal raus ins Grüne...
- Abb. 2.1 Rüdiger Koob: ...mit allen Sinnen genießen
- Abb. 2.2 Dieter Tuschen: Spaß am Leben
- Abb. 3.1 Andreas Steindl: Eine ganz normale Familie!?
- Abb. 3.2 Edelgard Ceppa-Sitte: Carli
- Abb. 4.1 Cornelia Nerlich: längst vergangen – aber nicht vergessen
- Abb. 4.2 Annekathrin Kristel: Nur ein kurzer Augenblick
- Abb. 5.1 Ulrike Blümlein: Wie ein Fisch im Wasser...
- Abb. 5.2 Nicht notwendig
- Abb. 5.3 Renate Witzleben: Frau Schulz
- Abb. 5.4 Peter Steudtner: Wenn ich unruhig bin, kann Beistand lindern
- Abb. 5.5 Cornelia Graumann: Manni und sein Garfield
- Abb. 5.6 Peter Müller: Sterbehilfe Gernot Fahl
- Abb. 5.7 Sabrina Schindzielorz: Leben und Lieben
- Abb. 5.8 Mark Winkler: Ausweg
- Abb. 5.9 Peter Müller: Sterbehilfe Gernot Fahl
- Abb. 5.10 Lothar Reißmayer: Ordnung ist das „halbe Leben“
- Abb. 6.1 Ingrid Koenen: Rene
- Abb. 6.2 Konrad Müller: Eine Zigarette unterm Sonnenschirm
- Abb. 7.1 Yvonne Castellani: Geborgenheit Vertrauen Liebe
- Abb. 9.1 Nicht notwendig
- Abb. 9.2 Reinhold Ditz: Abschied mit einem Lächeln
- Cover Berthold Seifert: Möwe

Wie kann man dieses Buch lesen – ein Vorwort

- 1.1 Anton, 99 Jahre, hochbetagt und lebenssatt – 4
- 1.2 Erna, 74 Jahre, schwerste Demenz – 6
- 1.3 Peter, 48 Jahre, Bauchspeicheldrüsenkrebs – 8
- 1.4 Sophie, 25 Jahre, fortschreitende Lähmung – 10

» Alles hat seine Zeit

Ein jegliches hat seine Zeit, und alles Vorhaben unter dem Himmel hat seine Stunde:

geboren werden hat seine Zeit, sterben hat seine Zeit;
 pflanzen hat seine Zeit, ausreißen, was gepflanzt ist, hat seine Zeit;
 töten hat seine Zeit, heilen hat seine Zeit;
 abbrechen hat seine Zeit, bauen hat seine Zeit;
 weinen hat seine Zeit, lachen hat seine Zeit;
 klagen hat seine Zeit, tanzen hat seine Zeit;
 Steine wegwerfen hat seine Zeit, Steine sammeln hat seine Zeit;
 herzen hat seine Zeit, aufhören zu herzen hat seine Zeit;
 suchen hat seine Zeit, verlieren hat seine Zeit;
 behalten hat seine Zeit, wegwerfen hat seine Zeit;
 zerreißen hat seine Zeit, zunähen hat seine Zeit;
 schweigen hat seine Zeit, reden hat seine Zeit;
 lieben hat seine Zeit, hassen hat seine Zeit;
 Streit hat seine Zeit, Friede hat seine Zeit.

Aus dem Buch Kohelet (Der Prediger), Kapitel 1 ◀◀

Dieses Buch ist kein Lehrbuch. Oder vielleicht doch. Es ist ein Buch, das lehren möchte ohne zu belehren, vor allem möchte es anregen. Der Leser kann etwas daraus mitnehmen, das für ihn passt, das er gebrauchen kann im Alltag oder später einmal, wenn es erwartet oder unerwartet nötig ist. Vieles passt vielleicht nicht, dann kann man es wohl hier und da an sich anpassen.

Es ist also ein Buch, das nicht auswendig gelernt werden will, sondern erarbeitet werden muss. Sie können es auch einfach »nur« durchlesen. Lesen, nachdenken, verwerfen, verstehen, anpassen wird Ihnen wahrscheinlich aber mehr geben. Viele Schritte können damit durchlaufen werden, bis es passt.

Palliative Begleitung kann uns alle angehen – gleich, ob jung oder alt. Es kann uns betreffen als jene, die andere begleiten oder auch jene, die selber begleitet werden und denen dadurch geholfen und vieles erleichtert wird. Damit die teils doch recht theoretischen Inhalte plastisch vermittelt werden, werden Sie vier Menschen mit ihren Lebensgeschichten und Krankheitsverläufen kennenlernen.

Diese vier Menschleben umspannen fast ein ganzes Jahrhundert:

- Vier verschiedene Menschen.
- Vier verschiedene Leben.
- Vier verschiedene Wege zum Tod.

Wer, welcher Mensch mit welcher Lebensgeschichte wird uns nun durch dieses Buch begleiten?

Es sollen diese vier Menschen sein, deren Namen, Daten, Fakten frei erfunden sind. Doch ich habe letztlich alles, was von den Patienten berichtet wird, inhaltlich genau so erlebt. Auch wenn es hier natürlich mit den Gegebenheiten verfremdet wird, dass nur der wissen kann, welche Situation gemeint ist, der selber dabei war.

Sie können hier

Lesen

Darüber Nachdenken

Es Verwerfen

Verstehen

Anpassen

Die Menschen sind:

Anton, 99 Jahre, hochbetagt
und lebenssatt;

Erna, 74 Jahre, schwerste
Demenz;

Peter, 49 Jahre, Bauchspeichel-
drüsenkrebs;

Sophie, 24 Jahre, fortschreitende
Lähmung.

Aber ich habe in den letzten zwanzig, dreißig Jahren viele Schicksale kennenlernen und miterleben dürfen, sodass ich zu sagen wage: Es sind alltägliche Situationen, alltägliche Probleme, mit denen wir hier konfrontiert werden, sodass wir daraus für uns selber unsere Schlüsse ziehen und wohl auch das eine oder andere lernen können für die Menschen, denen wir nahestehen und die wir selber begleiten wollen und vielleicht manchmal auch begleiten müssen.

Denn weder wir noch der Patient haben uns in der Regel die Lage, in der wir sind, wirklich selber ausgesucht.

Die Menschen sind

- **Anton, 99 Jahre, hochbetagt und lebenssatt**, er hat viele verschiedene größere und kleinere Krankheiten – nichts, das einen umbringt, aber in der Summe ist es ihm ganz einfach zu viel.

Ganze 25 Lebensjahre jünger ist

- **Erna, 74 Jahre, sie hat eine schwerste Demenz** und ist körperlich eigentlich sonst ganz gesund. Langsam scheint, die Erna, die sie einmal war, immer mehr zu verschwinden.

Ein halbes Jahrhundert jünger als Erna ist

- **Peter, 48 Jahre, Bauchspeicheldrüsenkrebs** – ihn hat es plötzlich und hart getroffen, nie hätte er es sich träumen lassen, dass eine Krankheit ihm so unerwartet den Boden unter den Füßen wegziehen könnte.

Leben und Tod, das sind Dinge, die auch junge Menschen treffen können. Aus den unterschiedlichsten Gründen – deshalb erfahren Sie hier auch die Geschichte eines Lebens, das kaum erst richtig begonnen hat, sie lesen von

- **Sophie, 24 Jahre, fortschreitende Lähmung**. Ihr Kopf bleibt klar, sie kann alles fühlen, alles denken, aber die Muskeln versagen nach und nach ihren Dienst. Dieser Weg ist klar vorgegeben und – ohne ein Wunder – unaufhaltsam.

Und nun möchte ich Ihnen noch sagen, warum ich dieser Einleitung das Bibelzitat vorangestellt habe. Vielleicht können Sie es sich auch schon nach den ersten Beschreibungen der Patienten, die Sie begleiten werden, denken. Wir können und sollten uns anstrengen ein redliches, halbwegs gesundheitsförderndes Leben zu führen. Sicher nutzt dies »durchschnittlich« zu längerer, besserer Gesundheit. Nur eben: Es kann auch anders kommen. Eine völlig natürliche, normale Reaktion ist dann zu hadern, ungläubig zu verdrängen, auf Wunder und die moderne Medizin zu hoffen und vieles mehr, was uns letztlich aber im Leben lähmt. Immer ist es besser, zwar zu kämpfen, aber gleichzeitig sein Schicksal auch zu akzeptieren, gesund werden zu wollen, und trotzdem einen »Plan B« zu haben, für den Fall, dass es doch anders kommt.

**Über einen »Plan B« nachdenken,
gibt Ihnen Sicherheit.**

Dieser Plan B gibt uns Sicherheit im Leben, für das Leben. Für etwas eintreten, arbeiten, kämpfen, macht uns zufriedener, als dagegen zu sein. Deshalb hilft uns der »Plan B« auch, wenn es anders kommt, also auch, wenn dieses Leben doch unabänderlich zu Ende geht, gibt uns der »Plan B« Sicherheit im Sterben für das Sterben.

1.1 Anton, 99 Jahre, hochbetagt und lebenssatt

Anton, 99 Jahre (■ Abb. 1.1)

Wenn ein Mensch sein Leben gelebt hat, dann Anton. Geboren ist Anton im wunderbaren Frühherbst, den ersten Tagen des Ersten Weltkriegs, damals waren doch viele Menschen so voller Begeisterung. Groß geworden ist er in der entbehrungsreichen Zeit nach dem Krieg und in der Weimarer Republik, dann in den ersten Tagen des Jahres 1939 ist Anton freiwillig mit der Wehrmacht voller Nationalstolz nach Osten gezogen. Das hat er bitter bereuen und bitter büßen müssen. Vom Typhus und der Leberentzündung in der Gefangenschaft hat er sich nie richtig erholt. Aber: Er hat überlebt. Er ist vielfach durch die Hölle gegangen und hat sie überstanden.

Auch wenn fast alle seine Kameraden gefallen sind – erfroren, verhungert, irgendwann einfach gestürzt und zurückgeblieben sind. Ihm kann keiner was vormachen. Seine erste Frau hat er schon zurzeit des Wirtschaftswunders begraben. Sie hat ihm zwei Kinder hinterlassen und viel, viel Kummer. Trotzdem hat er sich weiter durchgeschlagen. Aber er hatte später noch Anna, seine neue Liebe gefunden, mit der er nun auch schon vor langem Goldene Hochzeit feierte. Kinder, Enkel, Urenkel, ein kleines Haus mit einem ruhigen, sonnigen Garten, ein paar kleine Tiere, Katze, Hund, alles was man zum Glückhsein braucht, ist um ihn herum im Dorf in der Nähe der Stadt vorhanden. Nur der jüngste Sohn, der Andreas, der hat in Amerika sein Glück gemacht. Andreas kommt aber fast jedes Jahr zu Besuch. Der hat es gut beim Reisen und kann 1. Klasse fliegen. Anton wäre ja gerne mal nach Amerika gereist. Aber das wird wohl nichts mehr werden.

Nur die Gesundheit macht schon lange nicht mehr mit. Mit dem Prostatakrebs lebt Anton schon viele Jahre. Naja, nach der Operation ging vieles nicht mehr so wie vorher. Doch auch damit hat er sich abgefunden. Dann kam noch die Darmoperation. Auch mit einem künstlichen Ausgang kann man ganz gut leben. Anton ist geschickt, lernt schnell und hat doch viel, viel Zeit. Seine Anna besucht Anton jeden Tag auf dem Friedhof in der Nähe seines



▣ **Abb. 1.1** Im hohen Alter hat man andere Ziele und Wünsche als in jungen Jahren. (Mit freundlicher Genehmigung des Deutschen PalliativVerlags)

Hauses, sie hat ihn ja vor zwei Jahren verlassen. Die Trauer und der Abschiedsschmerz sitzen noch tief bei Anton. Als Anna starb, hat er ihr die Hand gehalten. Sogar der Sohn aus Amerika war da und das allerjüngste Urenkeltöchterchen, kaum vier Wochen alt. Eigentlich war das ja ein wunderbares Bild und ein wirkliches, stilles Glück für seine Anna, so friedlich gehen zu können und zu wissen, irgendwie geht es für alle weiter.

Zum Glück wohnt der jüngste Sohn Alwin mit der Familie gleich im Nachbarhaus. Da hat Anton viel Hilfe, Sohn Alwin und auch die Schwiegertochter sind ja beide auch schon in Rente und greifen Anton unter die Arme, wo es nur geht.

Trotzdem: Es ist einfach mühsam und wie gerne würde Anton seine Anna bald wiedersehen. Auch die erste Frau würde er dann gerne treffen, vergessen hat er sie ja nie, bestimmt würden sich alle drei auch gut verstehen, denkt er und lacht in sich hinein.

Das Essen schmeckt Anton nicht mehr so richtig. Seinen Schoppen abends mag er auch nicht mehr trinken. Es widert ihn eher an. Alles ist so schwer, geht immer langsamer. Die Gelenke schmerzen und kneifen. Wenn Anton sich ins Bett legt, schlägt das Herz so schwer und er kann schlecht Luft bekommen. Was ist da die Mühe und Anstrengung noch wert? Wozu das Alles? Morgens schon sechs verschiedene Tabletten. Da kommen am Tag über 25 Stück zusammen und noch die Tropfen dazu. Alleine davon wird man doch schon satt.

1.2 Erna, 74 Jahre, schwerste Demenz

Erna, 74 Jahre (■ Abb. 1.2)

Erna war Zeit ihres Lebens eine lebenslustige, aktive, auch attraktive Frau, die »ihren Mann gestanden hat«. Gemeinsam mit ihrem Mann Erich hat sie vier Kinder groß gezogen, auf die sie stolz ist. Sie kümmert sich immer wieder rührend um ihre sechs Enkel. Zu ihrem großen Kummer lebt keines der Kinder in der Nähe. Zwar sind alle in Deutschland geblieben, doch keines ist so nah bei ihr, dass man mal eben um die Ecke fahren könnte.

Eine vielleicht typisch deutsche Familie, die in die Jahre kommt. Erich ist seit bald zwanzig Jahren in Rente, er war leitender Angestellter und sie haben ein gutes Auskommen mit dem Einkommen. Sie sind in den Jahren des Ruhestandes viel gereist, obwohl es für den herzkranken Erich doch mühsam war. Von der Antarktis bis ans Nordkap, von Hawai bis China haben sie viel gesehen.

Auf den letzten Reisen hat sich Erich immer wieder geärgert, weil Erna vergaß, etwas einzupacken, obwohl sie es versprochen hatte. Oder dann ließ sie wieder den Reisepass irgendwo liegen, was großen Ärger brachte, weil es nicht so einfach ist, aus China ohne Pass wieder herauszukommen.

Aber Erna war noch nie auf den Mund gefallen. Sie hatte immer schon einen guten Spruch parat und kreative Lösungen sowieso. So ging es doch stets wieder weiter, bis auch daheim immer mehr Dinge unerklärlich verschwanden und völlig verrückt wieder auftauchten. Dann fing die körperlich kerngesunde Erna an und füllte die Schubladen mit Dingen, die sie eigentlich gar nicht mehr brauchte, ließ einmal das Zwillingsspaar der Tochter Esther beim Einkaufen im Supermarkt zurück. Das war eine Aufregung! Ernas Sohn Emil meinte schon zu Erwin, dass ihm die Mutter gar nicht gut gefiel. Aber Erwin fand, es sei doch gar nicht so schlimm, Erna habe mal nicht richtig geschlafen, ein anderes Mal hätte sie so viel im Kopf gehabt. Da könne man doch einmal etwas vergessen. Bis zu dem Tag, als Erich stundenlang Erna suchte, die früh morgens mit dem Auto zum Einkaufen gefahren war. Dann fand er sie, sie stand mit dem Auto rechts am Straßenrand und war verzweifelt, weil sie weder wusste, wie der Weg nach Hause war, noch wie man ein Auto startet. Zum Glück, könnte man sagen. Nicht auszudenken, was vielleicht passiert wäre, wenn Erna einfach so gefahren wäre, ohne die bisher vertrauten Verkehrsregeln zu kennen!

Das war dann der Tag, als Erich mit viel Rücksicht und Liebe dafür sorgte, dass Erna niemals wieder einen Autoschlüssel im Haus finden würde. Hinterher hat er sich gedacht, das hätte er schon früher, viel früher, vielleicht vor zwei Jahren machen



▣ **Abb. 1.2** Fast jedem Menschen kann der richtige Hund ein Lächeln auf das Gesicht zaubern. (Mit freundlicher Genehmigung des Deutschen PalliativVerlags)

müssen. Damals, als die kleinen Blechschäden und die kleinen Unfälle begannen, bei denen sich erst keiner etwas gedacht hat. Durch die dann aber die vier erwachsenen Kinder anfangen, nachzudenken und nachzufragen! Aber die hatten gut reden, sie wohnten doch weit weg.

Erich ging also mit Erna zum Arzt, so was nannte man früher, zu seiner Zeit, einen Gang nach Canossa. Der Hausarzt, der die Familie seit bald vierzig Jahren kannte, nannte die schlimme Diagnose: »Demenz im fortgeschrittenen Stadium«. Immer hatten Erna und Erich drum herum geredet und Ausreden gefunden, weil sie meinten, es würde schon wieder werden. Jetzt leitete Erich eine rechtlich Betreuung für seine Erna ein, zwei Jahre vor der goldenen Hochzeit. Natürlich hatten sie sich nie Gedanken gemacht über eine Betreuung, Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, ... so etwas brauchen doch nur die ganz alten oder ganz kranken Menschen. Doch nicht Erna, der hat doch ein Leben lang nichts gefehlt. Und auch nicht Erich – gut, die Pumpe funktionierte nicht mehr so richtig. Aber seitdem er den hochmodernen Herzschrittmacher zu seiner großen Zufriedenheit in der Brust wußte, lief die Pumpe doch wie geschmiert, wie bei einem Zwanzigjährigen, dachte er sich.

Das Betreuungsverfahren war kein wirkliches Vergnügen. Aber dazu später mehr. Er erhielt dann nach einigem Hin und Her doch die Betreuung und kümmerte sich hingebungsvoll um Erna. Erich lernte auch mit seinen damals gut 70 Jahren noch alles rund um den Haushalt. Es ist zum Glück nie zu spät um noch etwas zu

lernen, dachte er sich. Mühsam war es schon. Und immer mühsamer wurde es, weil Anna mit der Zeit immer weniger Essen mochte und immer dünner wurde. Das machte schon Angst. Sie war doch nicht körperlich krank! Nein, Herz und Nieren, die Blutgefäße, der Zucker, alles war in Ordnung, nur das Hirn, das spielte verrückt. Was wurde das Füttern doch für Erich eine Geduldsprobe. Es war manchmal eine richtige Qual, das bisschen Essen in Erna hineinzubekommen, das doch zum Leben zu wenig, zum Sterben aber zu viel war. Da konnte Erich doch schon mal der Geduldsfaden reißen, wenn er wieder einmal Ernas Lieblingsessen gekocht hatte und Erna die Zähne zusammenbiss und einfach nicht den Mund aufmachen wollte. Wenn Erich dann schrie oder sogar die Hand ausrutschte, tat es ihm sofort wieder so sehr leid. Aber was sollte er tun?

Eine künstliche Ernährung mit so einer »PEG-Sonde« durch die Bauchwand, das kam für Erna nicht infrage! Das hatte sie immer ganz klar gesagt. Aber jetzt? Die Leute redeten, der Pflegedienst fragte nach. Sie wurde dünner, schwächer. Konnte das denn noch richtig sein? Und sie war doch körperlich gar nicht krank.

1.3 Peter, 48 Jahre, Bauchspeicheldrüsenkrebs

Peter, 48 Jahre (▣ Abb. 1.3)

Peter fühlte sich wirklich besser als je zuvor in seinen 48 Jahren. Er war nun zum zweiten Mal glücklich verheiratet. Seine Tochter Petra hatte das Studium endlich abgeschlossen und eine gute Stelle als Assistenzärztin im Nachbarkreis bekommen. Er selber wurde kürzlich zum Abteilungsleiter in einem großen Verlag befördert. Nun war er zuständig für gut 50 Mitarbeiter und hatte ein ordentliches Budget zu verantworten.

Wenn bloß diese lästigen Rückenschmerzen nicht wären, die ihn seit ein paar Wochen Tag und Nacht begleiteten. Er war top trainiert, Triathlet! Ironman! Da hatte man so was nicht, steckte es weg und machte einfach weiter. »No Pain, No Gain!«, das war doch das Motto hinter jedem Erfolg, »Ohne Schmerzen, kein Gewinn«. Trotzdem hatte es seine Frau geschafft, dass er endlich zum Hausarzt ging. Der kannte ihn nur von den Impfungen alle paar Jahre. Peter war nie krank. Und jetzt das. Eine Geschwulst an der Bauchspeicheldrüse war die Verdachtsdiagnose. Dann gab es einige Untersuchungen bei Spezialisten und nach einer Woche war es völlig sicher: Krebs. Krebs im weit, weit fortgeschrittenen Stadium. Vielleicht wäre es besser gewesen, er wäre gleich mit



▣ **Abb. 1.3** Durch Musik können Gefühle und Erinnerungen wach werden, die wir sonst vergessen und verdrängen. (Mit freundlicher Genehmigung des Deutschen PalliativVerlages)

den Rückenschmerzen zum Arzt gegangen. Aber hätte dieser dann überhaupt schon etwas gesehen? Oder wäre dann noch eine echte Chance gewesen?

Jetzt Lebermetastasen, Metastasen im Bauchraum, in der Lunge. Weit gestreut hat er schon, der Krebs.

Peter hat die letzten Jahre alles im Griff gehabt. Jetzt hat er ihn im Griff, der Krebs. Peter zog es den Boden unter den Füßen weg, seine Frau Pia konnte ihn kaum trösten, beistehen. Er wollte lieber alleine sein, schluckte seine Wut und seinen Ärger mal hinunter und ließ auch mal an ihr seinen Überdruck ab! Zum Glück versuchte Pia ihn immer wieder vorsichtig zu unterstützen und bedrängte ihn nicht. Jetzt sollten noch ein paar anstrengendere Untersuchungen gemacht werden. Dann stand die Entscheidung an: Operation oder Chemotherapie, nein Operation UND Chemotherapie oder nur Chemotherapie, weil die Operation schon gar nicht mehr sinnvoll, technisch auch kaum mehr möglich wäre. Palliative Chemo, hatten das die Ärzte genannt. »Palliativ«, so als ob er schon mehr tot als lebendig wäre. Von ein paar Monaten hatte dieser Arzt sogar geredet, als Peter nach der Zeit fragte, die ihm wahrscheinlich noch bliebe. So was wollte er nun wirklich nicht als Antwort hören.

Aber Peter hatte doch nur Rückenschmerzen, sonst nichts. Der Appetit war noch gut, ein richtig guter Esser war er sowieso

noch nie. Und Alkohol hatte er nie gemocht. Genauso wenig wie Zigaretten. Peter hatte immer gesund gelebt, Pia hat immer Bio gekocht, viel vegetarisch und so. Und dann Krebs. Da fragt sich Peter doch immer wieder, ob die Diagnose überhaupt stimmt. Die können sich doch auch mal irren, die Ärzte. Auch wenn sie »Dr. med.« oder sogar »Prof. Dr.« und noch viel mehr sind. Die müssen sich vielleicht doch sogar irren. So fit und so gesund gelebt, da müssen die sich doch irren.

Immer wieder kreisten so die Gedanken, schwankte er von Verzweiflung über unbedingten Kampfeswillen hin zur Verleugnung der Diagnose. An richtige Arbeit war da nicht zu denken, obwohl er so gerne auf der Arbeit war. Selbst die Tochter Petra konnte ihn kaum vom Grübeln und den ganzen düsteren Gedanken, die aufzogen, abbringen. Ab in die Schweiz! Oder sich einen Strick besorgen! Er hat doch eine Hausapotheke, vielleicht könnte er das ganze Zeug schlucken, das reicht dann bestimmt.

1.4 Sophie, 25 Jahre, fortschreitende Lähmung

Sophie, 25 Jahre (▣ Abb. 1.4)

»Kongenitale, neuromuskuläre, degenerative Erkrankung«, so wurde Sophies Diagnose umschrieben. Dazu noch irgendein schwieriger Eigenname vom stolzen Entdecker der Krankheit, irgend so was seltenes aus dem großen, bunten Strauß der Krankheiten, die man nun wirklich nicht brauchen kann.

Aber Sophie hatte es halt getroffen. In der Schulzeit hatte es schon angefangen. Eigentlich zu früh, die meisten würden viel später mit Beschwerden auffällig, hieß es. Aber warum sollte das Sophie interessieren? Oder ihre Eltern? Sie, Sophie, war 25 Jahre alt, und sie war jetzt krank, schon ein paar Jahre. Mal war es schlechter, mal war es besser. Oder sollte man vielleicht lieber sagen: Mal wurde es schnell schlechter, mal wurde es langsam schlechter? Denn eines war glasklar, es geht nur in eine Richtung: bergab. Nicht wie bei allen Menschen, so langsam bergab über viele Jahrzehnte, sondern rasant, über Jahre und Monate.

Medikamente gibt es keine dagegen, überhaupt keine. Es gibt auch keine Studien in den USA, wo man vielleicht noch als »Versuchskaninchen« hinfahren könnte. Sophie würde alles versuchen! Sie war sogar schon einmal auf den Philippinen bei einem Wunderheiler und einmal in einer Chinesischen Universität, dort sollte es etwas Neues geben, das ihren Verfall aufhalten könnte. Aber nichts half bis jetzt.