

Berend Feddersen | Dorothea Seitz | Barbara Stäcker

DER REISEBEGLEITER FÜR DEN LETZTEN WEG

Das Handbuch zur
Vorbereitung auf das Sterben

The logo for IRISIANA features a thin blue curved line above the word "IRISIANA" in a blue, sans-serif font.

Inhalt

Vorwort	4
---------------	---

Kapitel 1

Gestorben wird zum Schluss	7
Erst lesen, dann sterben	8
Palliative Care – who cares?	9
Grundlagen der Palliativmedizin	17
Was Palliative Care nicht ist	33

Kapitel 2

Vom richtigen Zeitpunkt	37
Abfahrtszeit: unbekannt	37
Weichenstellungen	40
Ansichten eines Reisebegleiters	46
Wahlfreiheiten	52
Ein Fest des Lebens	57

Kapitel 3

Wohin zum Sterben?	69
Wo kann ich sterben?	70
Die Palliativstation	70
Das Hospiz	82
Daheim heimgehen	94

Kapitel 4

Der Sterbeprozess	107
Angst vor dem Anfang des Endes	107
Reisevorbereitungen	110
Verlauf der Reise	115
Die Reise geht zu Ende	119
Der letzte Atemzug	123

Special

Die Pflege daheim in der Praxis	130
---------------------------------------	-----

Kapitel 5

Was bleibt	151
»Celebration of Life«	152
Codename Trauer	155
Reiseerinnerungen	157
Aus heiterem Himmel	163
Und was kommt jetzt?	170
Das letzte Fest gestalten	171
Gestorben wird erst morgen	175

Was sonst noch hilfreich ist

Was sollte jeder vor seiner letzten Reise klären?	177
Das Betreuungsrecht	179
Warum Vollmachten so wichtig sind	185
Wie will ich bestattet werden?	187
Literaturhinweise	189
Nützliches im Netz	189
Danksagung	189
Register	190
Über dieses Buch	192
Impressum	192

Vorwort

Sterben und Tod. Zwei Worte, die eine Fülle von Bildern aufblitzen lassen. Was sie jedoch wirklich bedeuten, erschließt sich uns meist erst, wenn wir direkt damit konfrontiert werden – ob als Betroffene in einer lebensbedrohlichen Erkrankung oder als Begleiter von Menschen, deren Lebenszeit absehbar begrenzt ist. Spätestens dann stellt so mancher fest, dass seine bisherige Vorstellung vom Sterben nur bedingt mit der Realität kompatibel war.

Wie sieht er aus, der Abschied für immer? Kann man sterben »lernen«? Pauschal ist dies sicher nicht beantwortbar, zu individuell sind tödliche Krankheiten und ihre Verläufe, zu persönlich ist die Annäherung jedes Einzelnen an ein derart komplexes Thema.

Wer sich professionell mit dem Tod beschäftigt, kennt Wege, wie man sich vorbereiten kann auf das »Unvorstellbare«, das einen selbst oder einen geliebten Menschen erwartet. Zwar beeinflussen spirituelle Aspekte, Persönlichkeitsstruktur und Biografie den Abschied jedes Menschen und machen diesen zu einem einzigartigen Prozess. Dennoch können sich Abläufe ähneln, anhand derer man entsprechende Schritte als einleitbar erkennt.

Eine rechtzeitige Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben ermöglicht diverse Vorsorgemaßnahmen, die den Weg der »letzten Reise« ebnen. Denn man kann die Sterbephase durchaus gestalten und selbst bestimmen, was man in den »Koffer« für seine letzte Reise packt, wie und wo er gepackt wird. Dazu will dieses Buch wie ein Reiseführer Vorbereitung, Rat und praktische Hilfe bieten – dem Verreisenden und all denjenigen, die mit ihm unterwegs sind:

Rund um die Palliativmedizin – praxisnahes fundiertes Wissen

Der geeignete Sterbeort – Hilfestellung bei dessen Auswahl (zu Hause, im Pflegeheim, auf einer Palliativstation, in einem Hospiz)

Sterbebegleitung zu Hause – pflegerischer Rat und praktische Anleitungen (Hilfsmittel, Körperpflege, Essen und Trinken, mögliche Komplikationen etc.)

Psychologische Anregungen für begleitende Angehörige und die Einbeziehung von Kindern

Infos zu weiterer Hilfe und wichtigen Dokumenten – Pflegedienste, Hospizvereine, finanzielle Unterstützung, Verfügungen, Vollmachten etc.

Die Mitwirkenden an diesem Buch

Professorin Dr. med. Claudia Bausewein

Dr. med. Pia Heußner

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus dem Hospiz Nordheide

Luise Ganschör

Wolfgang Hepperle

Dr. Maria Lehner

Greta Rose

Dr. med. Christoph Seitz

Tita Kern

Florian Rauch

Sarah Bergh

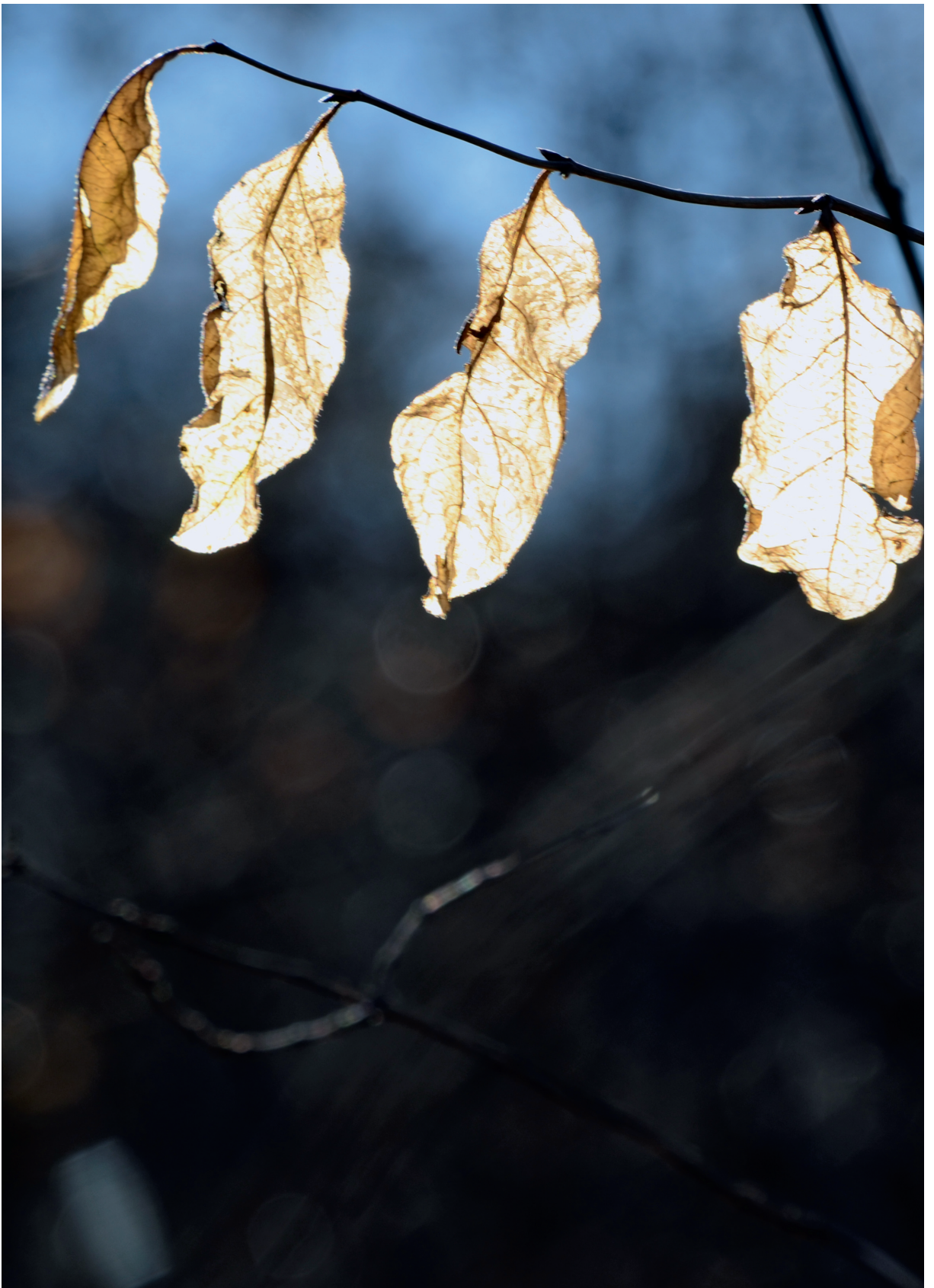
Luise Langwald

Die Autoren dieses Buches

Privatdozent Dr. Dr. Berend Feddersen, 1973 geboren, studierte Medizin in Greifswald und Paris. Nach der Facharztausbildung in Neurologie und seiner Habilitation wechselte er in die Palliativmedizin und ist seit 2012 Oberarzt und Leiter der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) am Klinikum Großhadern der Universität München.

Dorothea Seitz, 1967 geboren, ist Redakteurin, Crossmedia-Autorin und Gründungsmitglied des gemeinnützigen Vereins »Nana – Recover your Smile e. V.«. 2014 begleitete sie den Sterbeprozess ihrer Eltern, die beide zu Hause im Kreis der Familie verstarben. Zusammen mit Barbara Stäcker schrieb sie die Bücher »Nana... der Tod trägt Pink« und »Jung. Schön. Krebs.«, beide ebenfalls im Irisiana Verlag erschienen.

Barbara Stäcker, 1961 geboren, ist gelernte Fachangestellte im medizinischen Bereich. Nach dem Tod ihrer Tochter Nana, die mit 20 Jahren im Herbst 2010 an Krebs erkrankt war und begleitet von Dr. Feddersen zu Hause starb, gründete sie den gemeinnützigen Verein »Nana – Recover your Smile e. V.«. Die Fotos in diesem Buch stammen von ihr.



Gestorben wird zum Schluss

Bisweilen hört man von Menschen, die einen Angehörigen oder nahe-
stehenden Freund auf dessen letzten Weg begleitet haben, den Satz:
»Hätte ich das doch nur vorher gewusst!« Ob Fragen der Pflege oder der zu
erwartenden Komplikationen bis hin zu Gesprächssituationen – oft erfahren
Sterbebegleiter erst nach dem Tod eines geliebten Menschen, wie sie ihm, aber
auch sich selbst die Situation hätten erleichtern können. Warum stellen wir viele
Fragen nicht im Voraus? Warum holen wir uns nicht das Maximum an verfüg-
barer Hilfe? Sonst bereiten wir uns doch auch auf alle möglichen Situationen
vor: auf das erste Date, das Bewerbungsgespräch, die Hochzeit, wir wälzen Rat-
geber zu verschiedensten Themen oder decken uns mit Reiseführern ein.
Aber: Sind wir vorbereitet auf den allerletzten Weg? Einer der Gründe für das
Umschiffen des Gedankens an das Lebensende mag genau hier verborgen lie-
gen: Der Berufsstart, die Geburt eines Kindes, Reisen, eine Hochzeit sind häufig
kein singuläres Ereignis; theoretisch können wir all diese Erfahrungen mehrmals
im Leben machen. Sterben werden wir allerdings wohl nur einmal.

ERSTE ORIENTIERUNG

Persönliche Fragen, die ehrliche Antworten erfordern

- Welche Fragen, die meinen Tod betreffen, habe ich für mich geklärt?
- Mit wem möchte ich mich darüber austauschen?
- Wissen meine Familie und Freunde um meine Wünsche?
- Welche Dinge machen mir am meisten Angst?
- Kenne ich jemanden, der bereits einen Sterbenden begleitet hat, mit dem ich mich austauschen könnte?

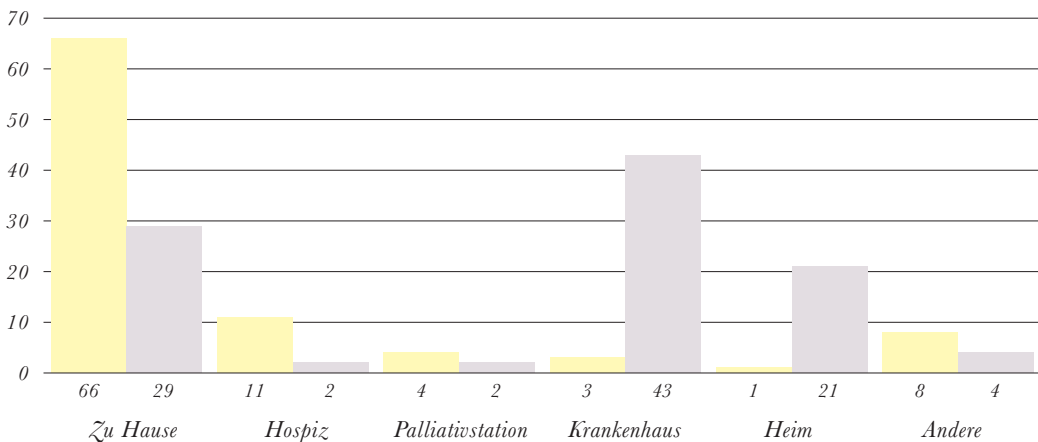
Erst lesen, dann sterben

Oft ist es gar nicht so einfach herauszufinden, welchen Rat man denn überhaupt benötigt. Die medizinischen Abläufe sind undurchschaubar, die zu treffenden Vorkehrungen Neuland, der zeitliche Rahmen ist unklar. Wie soll man um Hilfe-
stellung für etwas bitten, was man gar nicht einschätzen kann? Dienlich wären
hierfür Erfahrungen aus dem persönlichen Umfeld, doch wer kennt sich aus mit
dem Sterben, insbesondere zu Hause?

Immerhin starben 2012 laut »Spiegel«-Umfrage etwa 30% der Deutschen
daheim. Wer in einem Heim oder Krankenhaus stirbt, wird oft von Familie
oder Freunden begleitet, die daraus Wissen gewinnen können. Fragt man also
in seinem Freundes- und Bekanntenkreis nach, wird sicher der eine oder andere
von persönlichen Einblicken in einen Sterbeprozess berichten können. Darüber
zu sprechen ist die beste Voraussetzung dafür, um entscheiden zu können: Wo
möchte ich sterben? Dabei es geht es aber nicht nur um den Wunschsterbeort,
sondern auch um den bestmöglichen Ort vor dem Sterben, der davon abwei-
chen kann, z. B. möglichst lange zu Hause sein, aber sterben in einem Hospiz.

Gewünschte und tatsächliche Sterbeorte in Deutschland

■ Wunsch ■ Wirklichkeit (Angaben in Prozent)



Mehr als doppelt so viele Menschen, nämlich 66%, wünschen sich laut dieser »Spiegel«-Umfrage, im häuslichen Umfeld sterben zu können. Erfüllt wird dieser Wunsch lediglich in 29% der Fälle. Demgegenüber steht, dass kaum jemand im Krankenhaus oder im Heim versterben möchte, dies aber mehrheitlich, nämlich zu 64%, eintritt.

Wieso klaffen Wunsch und Wirklichkeit hier auseinander? Um zu Hause sterben zu können, müssen viele Voraussetzungen erfüllt sein. Eine davon ist die Patientenverfügung (siehe Seite 181 ff.). Dieses Schriftstück macht den Patientenwillen ersichtlich, auch wenn er in einer Notfallsituation nicht mehr geäußert werden kann. Das ermöglicht dem Arzt, entsprechend dem Patientenwunsch zu handeln und beispielsweise weitere lebenserhaltende Maßnahmen oder Einweisungen auf Intensivstationen zu verhindern und somit ein Sterben zu Hause zu ermöglichen. Wenn eine solche Verfügung nicht vorliegt, könnte das heißen, dass möglicherweise noch eine Krankenhauseinweisung veranlasst wird, um beispielsweise eine Magensonde zu legen, künstlich zu beatmen oder sogar eine Reanimation, also eine Wiederbelebung, durchzuführen.

Im schlimmsten Fall träte dann genau das ein, was der Patient am wenigsten gewollt hat: angehängt an Schläuche, Apparaturen oder Infusionen, auf einem OP-Tisch, auf der Intensivstation oder in einem kargen Krankenhauszimmer zu sterben.

Palliative Care – who cares?

Warum widmet man seinen Beruf der letzten Phase, die ein Mediziner begleiten kann? Wie sieht das Leben mit dem täglichen Tod aus? Erstaunlich lebendig und facettenreich, zumindest kann man diesen Eindruck schnell gewinnen. Lernt man Menschen kennen, die den Beruf eines Begleiters für den letzten Weg gewählt haben, blickt man in offene, strahlende Gesichter, spürt eine familiäre, ungezwungene Atmosphäre und hört spannende Geschichten. Nicht selten flankiert von unaufgeregter Heiterkeit. Wie kann das sein? Warum entdeckt man unter den Pflegern, Schwestern, Ehrenamtlichen und Ärzten, deren Job darin

liegt, Sterbende auf das Unvorstellbare vorzubereiten, so herzliche, entspannte, fröhliche Charaktere?

Es mag banal klingen, aber: Sie haben das Leben gesehen und das, was davon übrig bleibt. Und was sich dahinter an Weisheit, Hoffnung und Motivation für einen selbst verbirgt, ist unermesslich. »Man entdeckt, dass es sehr viele unterschiedliche Arten zu leben gibt und ganz unterschiedliche Formen von Glück«, so Dr. Berend Feddersen.

Der Historikerin Dr. Maria Lehner, die ihre knapp 90-jährige Mutter zu Hause beim Sterben begleitet hat, sind ihre Gefühle vor dem ersten Treffen mit Dr. Feddersen noch immer präsent: »Ich habe wirklich keine Angst vor Ärzten, aber in der Situation ist man ja extrem darauf angewiesen, dass es gut funktioniert! Man übernimmt als Angehörige eine große Verantwortung: Was kann passieren, was gibt es für Komplikationen, was kann ich alles falsch machen? Es geht darum, absolutes Vertrauen zu entwickeln – und das innerhalb von kürzester Zeit.«



Als Frau Lehner dem Palliativteam zum ersten Mal die Tür öffnet, kommt von Dr. Feddersen als Erstes eine scherzhafte Bemerkung zum »Warnung vor Hunden«-Schild draußen am Tor, wie sich Frau Lehner erinnert: »Er kommt rein und fragt: ›Sind die Hunde wohl auch so rostig wie das Schild an der Tür?‹ Darauf sagte ich: ›Wissen Sie was? Die zeige ich Ihnen jetzt!‹ und habe unsere beiden Hunde rausgelassen. So war unser erster Kontakt.«

Auch der Zugang zu ihrer Mutter Charlotte Helbig, von allen nur Charly genannt, sei sofort ganz unkompliziert gewesen, so Frau Lehner: »Wir haben gleich gelacht, und es war sehr locker, vom ersten Augenblick an. Das hat einem so gutgetan! Den Dr. Feddersen hat Charly sehr gemocht, mit dem hat sie immer geflirtet, soweit sie dazu noch in der Lage war. Irgendwie waren wir uns von Anfang an richtig sympathisch, die Chemie hat gestimmt.«

Für den Palliativmediziner Feddersen bedeutet jeder neue Patient, einen Menschen kennenzulernen, dessen Lebenszeit begrenzt ist. Das können lediglich ein paar Stunden bis hin zu einigen Monaten sein. Die kürzeste Betreuung umfasste nur wenige Stunden, als ein ärztlicher Kollege das Team zu seiner sterbenden

EINBLICKE

Zur Person Dr. Feddersen – von wegen todernst!

Dr. Berend Feddersen ist Neurologe und Palliativmediziner. Als Oberarzt und Leiter der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) des Klinikums Großhadern der Universität München betreuen er und sein Team Patienten, die zu Hause sterben möchten, aber aufgrund ihrer komplexen medizinischen Situation besondere Hilfe benötigen. Rund um die Uhr ist das SAPV-Team erreichbar, an jedem Tag des Jahres und für jeden Patienten, der auf spezialisierten Beistand angewiesen ist.

Dr. Feddersen: »Wir dringen in die Privatsphäre ein, wir sind bei den sterbenden Patienten zu Hause und entdecken in allen Schichten, dass das letzte Hemd keine Taschen hat. Manchmal wechselt man an einem Tag quer durch die Gesellschaft, von der feinen Villa, wo einen die Hausangestellte zunächst in der Bibliothek platziert, zum Alkoholiker in seiner Sozialwohnung. Überall treffen wir auf die gleichen Fragen, die gleichen Sorgen, die gleichen Ängste.«

Gemeinsamkeiten in Unterschiedlichem zutage zu fördern, das reizt den Mediziner, eine möglichst große Bandbreite aufzusaugen an Wissen und Fähigkeiten. Seine beruflichen Qualifikationen eint er gerne mit seinen Leidenschaften, etwa Jonglage und Zauberei. Es macht ihm großen Spaß, hochkomplexe wissenschaftliche Inhalte für Laien verständlich herunterzubrechen. Als Performer und teilweise Gewinner von »Science Slams« schafft er es immer wieder, mit witzigen und originellen Vorträgen von gerade mal drei Minuten Publikum und Jury zu begeistern. Dafür zaubert oder jongliert er oder trägt eine verrückte Perücke; Hauptsache, es wird viel gelacht und viel verstanden. Die leichten Aspekte an den schweren Themen reizen ihn, und dafür nutzt er geschickt Humor und Magie. Auch sein Umgang mit seinen Patienten ist speziell – eine äußerst spannende Mischung aus Ernsthaftigkeit und Lockerheit, mit der er ihnen gegenübertritt und die bereits bei der Begrüßung einiges an Angst vor der Begegnung mit »dem Schlimmsten« nimmt.