

Sterbebegleitung – fachliche und ethische Fundierung

Vortrag vor der Hospizgruppe Plön am 4. Dezember 2008

von Peter Godzik

1. Sterbebegleitung

1985 schrieb der damalige Sozialmediziner Johann-Christoph Student aus Hannover in der Zeitschrift „Wege zum Menschen“ einen Beitrag mit dem programmatischen Titel „Hospiz versus Sterbeklinik“. Er machte darin Folgendes deutlich:

„Es geht bei Hospizen nicht eigentlich darum, neue Institutionen zu schaffen, sondern darum, alte Traditionen des menschlichen Umgangs mit Sterbenden wieder neu zu entdecken und sie in unsere veränderte Welt hinein zu sprechen.“

„Hospiz“ wird so zu einem Programmwort für ein Konzept, einen Inhalt, eine Bewegung in der Begleitung Schwerkranker und Sterbender. Professor Student gelingt es, deutlich zu machen, welches die Grundprinzipien der Hospiz-Bewegung sind und wie eine Modellkonzeption ambulanter Hilfen für sterbende Menschen und ihre Angehörigen aussehen müsste.

- Der Patient steht gemeinsam mit seinen Angehörigen und Freunden im Zentrum aller Bemühungen. Es geht vor allem um seine Wünsche in körperlicher, seelischer, sozialer und religiöser Hinsicht.
- Die dazu notwendigen zwischenmenschlichen Begegnungen und Bemühungen werden ermöglicht und unterstützt durch eine Gruppe oder ein Team professioneller Helfer; dazu gehören in der Regel Krankenschwestern und -pfleger, Ärzte, Sozialarbeiter und Seelsorger.
- Hinzu kommen freiwillige Helfer für die Aufgaben, die nicht von den Angehörigen oder den Hospizmitarbeitern wahrgenommen werden können.
- Das Hospiz-Team verfügt über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der Therapie von Schmerzen und anderen das Sterben belastenden Körperreaktionen und setzt sie im Interesse des Patienten ein.
- Dabei arbeitet das Hospiz-Team eng mit anderen bestehenden Einrichtungen, Kliniken und ambulanten Diensten zusammen.
- Das Hospiz-Team gewährleistet Kontinuität in der Betreuung. Hierzu gehört, dass die Familie sicher sein kann, rund um die Uhr wenigstens einen kompetenten Mitarbeiter des Teams anzutreffen.
- Den Angehörigen wird darüber hinaus auch eine Begleitung in der Phase der Trauer nach dem Tod ihres Angehörigen angeboten.

Auf der Grundlage dieser Grundsätze arbeiten in Deutschland inzwischen 151 Hospize, über 139 Palliativstationen und mehr als 1.450 ambulante Hospizdienste und Hospizinitiativen, die den Dienst übernommen haben, Schwerkranken, Sterbenden und ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Sie arbeiten im Zusammenhang mit bestehenden Einrichtungen der Krankensorge (wie Krankenhaus, Pflegeheim, Sozialstation) oder auch selbständig ambulant und/oder stationär als ergänzende Einrichtung zum bestehenden Versorgungs- und Unter-

stützungssystem. Sie sind fast alle christlich orientiert und motiviert, verstehen sich aber überwiegend ökumenisch oder überkonfessionell.

Die Einrichtungen sind sehr stark auf ehrenamtliches Engagement und eine hohe Spendenbereitschaft angewiesen, weil die finanzielle und organisatorische Einpassung in das vorhandene System der Krankensorge (die ja auch eine Sorge für Schwerkranke und Sterbende ist!) inzwischen so geregelt ist, dass die stationären Hospize eine zehnpromzentige Eigenbeteiligung aufbringen müssen (§ 39a Abs. 1 SGBV) und darüber hinaus eine Finanzierung für die Koordinierungskräfte der ehrenamtlichen Hospizdienste erhalten (§ 39a Abs. 2 SGB V). Im § 37b SGB V ist zwar seit April 2007 die flächendeckende „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (SAPV) geregelt, aber die eigentlichen Versorgungsverträge und Kostenübernahmen stehen noch aus.

2. Fachliche Fundierung

Die moderne Hospizbewegung hat ihren Ursprung in Großbritannien. Dort gründete 1967 Cicely Saunders in London das St. Christopher's Hospice. Von Großbritannien breitete sich die Hospizidee zunächst in den USA und seit den 80er Jahren auch in Deutschland aus.

Hospizarbeit ist die Begleitung von Menschen mit unheilbaren Erkrankungen in der letzten Phase ihres Lebens. In einem Hospiz soll es ihnen ermöglicht werden, bis zu ihrem Lebensende in Würde zu leben und sich begleitet von Angehörigen, Freunden und Hospizmitarbeiterinnen und Hospizmitarbeitern auf ihre persönliche Weise zu verabschieden.

Cicely Saunders drückte dies gegenüber einem Sterbenden, der ihre Beweggründe erfahren wollte, so aus: „Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind, Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.“ Diese einfachen Worte drücken die Grundhaltung der Hospizarbeit aus.

Heute ist die Hospizidee über stationäre Hospize hinaus eine Bewegung, die ein würdevolles Sterben überall, also auch zu Hause, in Heimen und Kliniken sicherstellen will.

Die Hospizidee betrachtet das Sterben als einen Teil des Lebens, als einen Vorgang, der weder verkürzt noch künstlich gegen den Wunsch des sterbenden Menschen verlängert werden soll. Ziel ist, dass die Sterbende oder der Sterbende möglichst ohne Beschwerden und Ängste bis zuletzt, unterstützt von Angehörigen und Betreuerinnen und Betreuern, leben kann. Diese lebensbejahende Grundhaltung schließt eine aktive Sterbehilfe aus.

Einen besonderen Stellenwert hat die persönliche Begleitung: Niemand soll an seinem Lebensende allein mit seinen Ängsten und Nöten sein. In der Hospizarbeit engagieren sich deshalb auch viele Menschen ehrenamtlich. Sie arbeiten in so genannten Hospizdiensten oder Hospizinitiativen. Sie geben ihre Zeit für Gespräche, können Besorgungen erledigen oder eine Sitzwache übernehmen. Die in der Hospizarbeit tätigen Menschen haben eine besondere Vorbereitung auf die Sterbebegleitung erfahren, so dass sie in jeder Phase des Sterbens Unterstützung anbieten können. Sterbebegleiterinnen und Sterbebegleiter sind ebenfalls darin geschult, sich der Sorgen der Angehörigen anzunehmen und sie auf Wunsch auch über den Tod hinaus in ihrer Trauer zu begleiten. Die Vorbereitungskurse bieten die notwendige Grundlage für die Begleiterinnen und Begleiter, um sich selbst vor Überforderung zu schützen.

Die Betreuung von unheilbar kranken und sterbenden Menschen im Sinne der Hospizarbeit besteht aus vier zentralen Elementen:

- Palliativmedizinische Betreuung: Der Schwerpunkt der ärztlichen Behandlung liegt darin, durch den Einsatz hochwirksamer Medikamente Schmerzen so weit wie möglich zu beseitigen und auch andere krankheitsbegleitende Symptome so zu lindern, dass Lebensqualität und Würde auch in der Sterbephase erhalten bleiben.
- Palliativpflegerische Betreuung: Eine fortschreitende Erkrankung erfordert oft eine intensive und spezielle Pflege. Die professionellen Pflegekräfte in der Hospizarbeit sind eigens ausgebildet, um auf die besonderen Bedürfnisse und Anforderungen sterbender Menschen angemessen eingehen zu können.
- Psychosoziale Betreuung: Damit ist die umfassende emotionale Unterstützung des sterbenden Menschen und der Angehörigen gemeint. Alle professionellen und ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer haben bei ihren unterschiedlichen Tätigkeiten den ganzen Menschen im Blick. Deshalb stehen sie immer auch bei Verarbeitung der Gefühle zur Seite, die mit der Bewältigung der Krankheit und dem bevorstehenden Tod auftreten.
- Spirituelle Betreuung: Mit dem Lebensende stellt sich immer – oft auch ausgesprochen – die Sinnfrage. Spirituelle Betreuung zielt nicht auf vorschnelle Antworten, sondern eröffnet dem sterbenden Menschen einen Raum, in dem diese Frage individuell bewegt und die Lebenserfahrungen bilanziert werden können

3. Ethische Fundierung¹

Sterben und die Begleitung Sterbender hat es immer mit den Einstellungen zu Krankheit, Leiden und Sterben, mit den Idealen und den Wirklichkeiten zu tun. Das Sterben und der Streit um die aktive Sterbehilfe sind zum Thema der Öffentlichkeit geworden; man vergleiche nur die unterschiedlichsten Medienbeiträge der letzten Monate. Der Tod selbst dagegen ist zunehmend seiner Übergangsrituale beraubt und in unserer Gesellschaft verstärkt zur Privatsache geworden. Damit wird er der Sphäre des Öffentlichen entzogen. Vielleicht liegt dies daran, dass der Tod endgültig und ohne den Deutungshintergrund von Religion in ein Nichts stürzen lässt.

Für das Sterben allerdings lassen sich Kriterien formulieren, die das Sterben dann als gut, menschlich und der Würde entsprechend ausweisen. Es sei an Elisabeth Kübler-Ross erinnert, die mit ihren Interviews von Sterbenden eine Frau der ersten Stunde des guten und begleiteten Sterbens geworden ist. Hatte man zur Zeit Luthers Angst vor dem unzeitigen Tod, so befällt uns heutige eher die Angst vor dem Sterben. So kommt eine Emnid-Umfrage aus 2001 zu dem Ergebnis, dass sich 60 % ein schnelles und plötzliches Sterben, 12 % ein bewusst und begleitetes Sterben wünschen; während der Rest der Befragten sich noch keine Gedanken gemacht hat.²

Aus der Umfrage ließe sich folgern, dass die thematische und praktische Befassung mit dem begleiteten Sterben und dem verbindlichen Kommunizieren als eine Befassung unter Experten beschrieben werden kann, der der Wunsch der Allgemeinheit nach einem plötzlichen und leidensfreien Tod gegenübersteht. Man möchte gleichsam überrascht werden, nicht dabei sein und sich nicht mit dem eigenen Ende auseinandersetzen müssen. Der Spruch Woody Allens:

¹ Ich folge hier den Ausführungen von Petra Thobaben, Die Kunst des Anfangs: Zwischen Leben und Tod verbindlich kommunizieren. Vortrag beim 4. Lübecker Symposium Palliativmedizin, Oktober 2008.

² Siehe: www.hospiz.de/docs/stellungnahmen/08.pdf

„Ich habe nichts gegen das Sterben, ich will nur nicht dabei sein, wenn es soweit ist.“³ – unterstreicht diesen mehrheitlichen Wunsch.

Der konkrete Umgang mit dem Sterben und dem Tod von Menschen bedeutet immer auch eine bewusste oder nebenher laufende ethische Reflexion und Urteilsbildung; sie bedeutet Rechenschaftslegung der Motive meines Handelns und Unterlassens, meiner Zu- oder Abwendung, meiner Schuld-, Scham- und Liebesgefühle gegenüber dem konkreten Menschen, dessen Sterben ich begleite. Egal ob als Ärztin, als Pfleger, als Physiotherapeutin, als Mitglied des freiwilligen Hospizdienstes oder als pastoraler Seelsorger. Meine Urteile habe ich immer im Respekt vor der Autonomie und der Selbstbestimmung des Sterbenden zu treffen; eben auch bis dahin, den Wunsch des aktiven Beendens von Leben nicht zu entsprechen.

Knud E. Løgstrup beschreibt das Vertrauen als eine Grundausstattung des Menschen, der in dem Akt des Vertrauen-Erweisens sich selbst entäußert, weil man in der Erwartung der Erfüllung des Vertrauens sich eben ganz und gar in die Hand dessen begibt, von dem man die Erfüllung erwartet. Wird die Erwartung enttäuscht, hat man sich eine Blöße gegeben, deren emotionale Abwehr sich in Beschuldigungen und moralischen Konflikten entlädt. Daher liegt in jeder zwischenmenschlichen Kommunikation ein Akt der Selbstausslieferung, weil jede Kommunikation die wechselseitige aber stumm bleibende ethische Forderung übermittelt. Løgstrup schreibt: „Schon mit unserer Haltung als solcher tragen wir dazu bei, die Welt füreinander zu gestalten. Welche Weite und Farbe die Welt des anderen enthält, ist auch von mir und meiner Haltung zu ihm abhängig. Ich bin mitbestimmend (...) und nicht zu allerletzt trage auch ich dazu bei, ob sie ihm drohend erscheint oder Geborgenheit gewährt. Nicht durch Theorien oder Anschauungen, sondern allein durch meine Haltung. In dieser Tatsache liegt die unausgesprochene, sozusagen anonyme Forderung an uns, das Leben des anderen, das das Vertrauen in unsere Hand legt, in unseren Schutz zu nehmen.“⁴

An anderer Stelle führt Løgstrup aus, dass die radikale ethische Forderung in allen Beziehungen lebt. Daher ist jeder einzelne gefordert, seine eigene Einsicht, Erfahrung, Kenntnis, Urteilsvermögen über die konkrete Situation und Beziehung zu gebrauchen, um Klarheit über das dem anderen dienliche Tun und Unterlassen zu finden. Die radikale Forderung setzt nichts außer Kraft, „sondern sie sagt uns bloß, in wessen Dienst wir dies stellen sollen, nämlich in den Dienst des anderen und nicht in unseren eigenen.“⁵ Daraus folgt meines Erachtens:

- Ethische Urteilsbildung beschreibt Wegmarken des Nachdenkens und Kommunizierens, um gangbare Wege zu finden, dem dargebrachten Vertrauen und der unbedingten Forderung zu entsprechen.
- Ethische Urteilsbildung sagt nicht, was richtig und falsch ist. Sie will nachdenklich und Mut machen, den eigenen Verstand, die eigene Urteilsfähigkeit, die eigene Kreativität und Phantasie zu gebrauchen.
- Christlicher Glaube ist immer denkender und handelnder Glaube zugleich. daher reflektiert er die jeweils konkrete Lebenslage eines Menschen auf die Bedingungen des praktisch werden Könnens dessen, was Gott gibt, und versucht dies für die Selbst- und

³ Gerd Göckenjahn, Sterben in unserer Gesellschaft – ideale und Wirklichkeiten, in: ApuZ 4/2008, 714.

⁴ Knud E. Løgstrup, Die ethische Forderung, Tübingen 1959, 18.

⁵ Knud E. Løgstrup, 117; Løgstrup verweist darauf, dass es in der Verkündigung Jesus keinerlei Richtlinien oder Begrenzungen gibt als Auskunft darüber, wie das Leben des anderen zu schützen ist. Diese „Grenzenlosigkeit“ liegt im Gabencharakter des Lebens begründet. Grenzen des Zumutbaren zu setzen bedeutet, zu bestreiten, dass das Leben in allen seinen Möglichkeiten Gabe ist. (120-121)

Weltwahrnehmung des Einzelnen transparent zu machen.⁶ Seelsorge eröffnet und re-präsentiert gerade in den Übergängen der Verlaufsprozesse des Sterbens eine Hoffnung, die trägt.

Aus dem Gesagten folgt für mich, dass kein Modell der ethischen Urteilsbildung „richtiges“ oder „gutes“ Handeln garantieren kann. Ethische Urteilsbildung braucht das Nach-Denken der unbedingten Forderung an den Übergängen der einzelnen Prozesse zwischen der Einwilligung in das eigene Sterben und der Bejahung des Notwendigen unter Rücknahme der eigenen Handlungsautonomie als selbstbestimmter Akt. Damit braucht ethische Urteilsbildung Zeit, um die Anwendung von Werten und Instrumenten ohne Grenzziehungen klären zu können. Sie braucht die Zeit, sich die Aporien und Dilemmata einzugestehen, in denen die den Sterbenden Begleitenden und der Sterbende selbst durch ihr Tun und Unterlassen einander schuldig bleiben, wie das Leben im Sterben zu schützen ist.

An dieser Stelle sei an die Begriffsbestimmung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur palliativen Therapie erinnert, die von der umfassenden Behandlung einer nicht heilbaren und zum Tode führenden Krankheit ausgeht.⁷

Die Qualität der Begleitung Sterbender durch Ärzte, Therapeuten, Pflegende, Seelsorger und Mitglieder bürgerschaftlicher Netzwerke trägt dann, wenn die Handelnden sich immer wieder neu des eigenen Respekts vor der Autonomie und Einzigartigkeit des Sterbenden vergewissern. Das Leben und Sterben schützen meint dann die hilfreiche Begleitung und die helfende Unterstützung des Sterbenden für seine

- Selbständigkeit bei den Aktivitäten des alltäglichen Lebens,
- Selbstbestimmung bei der Planung und Gestaltung der Tagesstruktur mit Zeiten der Ansprechbarkeit und Zeiten des in sich zurückgezogen Seins,
- Selbstbestimmung bei der Gestaltung von Beziehungen (Nähe und Distanz)
- Selbsteinwilligung als Fähigkeit zum annehmenden Verstehen des Krankheits- und Sterbeprozesses,
- Selbstbestimmung als Fähigkeit mit Arzt, Pflegenden, Angehörigen, Seelsorger etc. zu kooperieren,
- Selbstbestimmung als Möglichkeit über den Ort des Sterbens (die eigene Häuslichkeit; bei Kindern, Verwandten und möglicherweise Freunden; Hospiz; Palliativstation) zu entscheiden.

⁶ Christine Axt-Piscalar, 338.

⁷ Lexikon der Bioethik, PDF-Version, Gütersloh 2000, 818: WHO: „Die aktive Gesamtbehandlung von Kranken, deren Leiden auf kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle von Schmerzen, von anderen Symptomen sowie von psychischen, sozialen und spirituellen Problemen ist von entscheidender Bedeutung. Das Ziel der palliativen Behandlung ist es, die bestmögliche Lebensqualität von Patienten und deren Familien zu erreichen.“ In der Begründung heißt es u.a. „bietet ein Unterstützungssystem an, um den Patienten im aktiven Leben behilflich zu sein“.

4. Resümee

An der Arbeit eines ambulanten Palliativdienstes z.B. in Köln (Christoph Fuhr berichtet darüber in dem AOK-Forum „Gesundheit und Gesellschaft“⁸) lässt sich exemplarisch aufzeigen, wie die verbindliche Kommunikation aller Beteiligten zwischen Leben und Tod gelingen kann. Im Zusammenspiel zwischen den Ärzten der Klinik für Palliativmedizin, den Hausärzten und Apotheken, den Pflegenden, der freiwilligen Hilfe und den Angehörigen wird dafür gesorgt, dass an den Übergängen und Schnittstellen des Gesundheitssystems keine Reibungsverluste entstehen. Der Dienst hilft, misslingende Kommunikationen zu verhindern.

Dieses hohe Maß des Zusammenspiels ist meines Wissens derzeit in Schleswig-Holstein so noch nicht flächendeckend und belastbar vorhanden; es befindet sich eher im Aufbau und muss die Nahräumlichkeit der Metropolregionen in die ländlichen Regionen „spreizen“. Bis dahin bleibt durchaus die Unsicherheit, wie die in der Klinik begonnenen palliativ-therapeutischen Prozesse kohärent weiter geführt werden können in der ambulanten Versorgung und wie die Kommunikation mit und zu freiwilligen und bürgerschaftlichen Netzwerken von Initiativen, Hospiz- und/oder Selbsthilfegruppen verbindlich angeknüpft und nachhaltig verstetigt werden können. Es gibt immer noch zu viele Abbrüche, die aus nicht gelungener verbindlicher Kommunikation und durch die Erfahrung von Enttäuschungen und Hilflosigkeit entstehen.

Der Artikel von Christoph Fuhr beginnt übrigens mit der Feststellung einer Pflegerin, sie sei eine „Hebamme“ dergestalt, dass sie den Menschen am Ende seines Lebens auf den Weg in den Tod begleite.⁹ Sie nimmt den Autor mit auf einen ganz alltäglichen Nachmittagsdienst:

Da ist Herr M., ein Krebspatient der von seiner Frau und seinem Sohn versorgt wird. Man redet miteinander und die Pflegerin überprüft den Medikamentenbestand, fragt nach dem Allgemeinbefinden und notiert den Status in ein Buch, das für Notfälle immer im Hause liegt und dem Notarzt schnell und präzise Auskünfte gibt. Das Team des Palliativdienstes arbeitet sehr eng mit der Palliativklinik zusammen. Informationen über nötige Veränderungen der Schmerzmittelmedikation oder den allgemeinen Zustand der Patienten werden rückgekoppelt und ausgetauscht. Oft waren die ambulant betreuten Patienten stationär in der Klinik, so dass man auf belastbare und nachhaltige Kenntnisse zurückgreifen kann. Übergänge, die sich verlässlich in der nachfolgenden Kommunikation bewähren.

Beim zweiten Besuch trifft die Pflegerin auf eine alleinstehende Frau, die den Fortschritt ihrer Krankheit nur allmählich realisierte aus Angst, in Abhängigkeiten zu geraten. Dennoch hatte sie, weil die Schmerzbehandlung nicht die gewünschte Erleichterung brachte, einem stationären Aufenthalt in der Klinik zugestimmt und danach auf Zeit die Geborgenheit des umsorgt Seins bei Freunden genossen. Da wohnortnah keine Freunde lebten und auch keine Familie vorhanden war, lenkte die Pflegerin die Aufmerksamkeit der Patientin auf die Möglichkeit, sich durch freiwillige und im bürgerschaftlichen Engagement der Hospiz- und Palliativgruppen tätige Begleiter und Begleiterinnen unterstützen zu lassen. Die Route des Dienstes geht weiter und das Gespräch bei einer Tasse Kaffee mit den Angehörigen der Sterbenden: ein Ohr haben für die Ängste und die eigenen Bedarfe der pflegenden Angehörigen, die man sich oft nicht einzugestehen erlaubt. Am Ende des Dienstes die Rückkehr ins Büro und die Dokumentation

⁸ Christoph Fuhr, Zuhause leben bis zuletzt, in, G+G 10. Jg. 2007, 22-27.

⁹ Vgl. Christoph Fuhr, a. a. O.

des Tages. Distanz und Nähe in der Balance halten und dennoch nicht in routiniertes „Abarbeiten“ von Fällen abgleiten.

Interessant für mich war beim lesenden Mitgehen von Patient zu Patientin, dass mit keinem Wort die Rede von hauptberuflichen Seelsorgerinnen und Seelsorgern war. Seelsorge ist zwar ein mitlaufendes Thema, das durch die Pflegenden und über die freiwilligen Hospiz- und Palliativdienste seinen Raum erhält, braucht aber auch den Einsatz von Pfarrerinnen und Pfarrern und die Gemeinschaft derer, die in Fürbitte und Klage vor den Altar treten und von dort den Segen und die Barmherzigkeit Gottes mit in die Häuser und Wohnungen bringen.