

Prof. Dr. Claudia Bausewein

Rainer Simader

## **99 Fragen an den Tod**

*Leitfaden für ein gutes Lebensende*

### **Vorwort**

Stellen Sie sich vor, Sie hätten die Möglichkeit, den Tod zu treffen, ohne gleich Gefahr zu laufen, von ihm mitgenommen zu werden. Das wäre die perfekte Situation, ihm all die Fragen zu stellen, die Ihnen längst auf der Seele brennen.

Den Tod getroffen haben wir nicht, aber wir haben täglich mit Sterbenden zu tun und außerdem auch mit vielen Kollegen gesprochen und sie gebeten, die wichtigsten Fragen zu sammeln, die Patienten und deren Angehörige stellen, wenn es um das Sterben geht.

Informationen sind die beste Möglichkeit, »die große, allumfassende Angst« zu verstehen und mit ihr umzugehen. Seit jeher wird in allen Kulturkreisen weltweit versucht, Antworten auf die Fragen rund um den Tod und das Sterben zu finden. Deshalb geben wir Ihnen mit diesem Buch einen Lebensbegleiter an die Hand. 99 Fragen an den Tod erklärt, was beim Sterben passiert, und es zeigt auf, was Sie konkret tun können, egal ob Sie selbst betroffen sind oder einen Menschen begleiten. Es gibt Antworten auf die Fragen, die in emotionalen Situationen nicht gestellt werden können – weil dann nicht der passende Zeitpunkt ist, weil sie in einem privaten Umfeld nicht passend sind oder weil es schlicht zu spät ist.

Untersuchungen zeigen, dass Menschen, die sich schon zu Lebzeiten mit dem Tod und dem Sterben beschäftigen, Lebensentscheidungen anders treffen als jene, die sich nicht mit dem Thema auseinandersetzen. Diese Menschen haben gedanklich und manchmal auch praktisch bereits gut für den Moment oder die Zeitdauer vorgesorgt, wenn »es dann wirklich soweit ist«. Und das ist von entscheidendem Vorteil. Denn wenn der Tod konkret näher rückt, bleibt oft wenig Zeit. Das Sterben ist zwar eine Ausnahmesituation, aber sie wird jedem von uns einmal im Leben passieren. Außerdem begleiten Sie im Laufe Ihres Lebens statistisch fünf Menschen aus Ihrer nahen Umgebung beim Sterben beziehungsweise sind Sie mit deren Sterben und Ihrer Trauer konfrontiert – gefühlt zu viele, aber praktisch gesehen zu wenige, als dass Sie Sicherheit im Umgang mit dem Tod und Sterben gewinnen könnten.

Es gibt auch Zeiten, in denen das Thema Sterben aufhört, eine innerfamiliäre, individuelle Angelegenheit zu sein, und stattdessen in der Gesellschaft viel präsenter ist. Im Frühjahr 2020, genau in der Zeit, als wir

dieses Buch verfasst haben, wurden mit einem unsichtbaren Virus die Themen Sterben, Tod, Abschied und auch Lebensqualität verstärkt in unser aller Blickfeld gerückt. Wir alle wurden zu Betroffenen und mussten lernen, Situationen neu zu bewerten und mit diesen Themen anders als gewohnt oder erwartet umgehen. Ob sich durch diese Erfahrung der Pandemie der Umgang mit dem Sterben, dem Tod und der Trauer in unserer Gesellschaft langfristig ändert, bleibt abzuwarten.

Mit diesem Buch wollen wir Ihnen auch Mut machen. Mut, sich mit der Realität zu beschäftigen und Ihre Sichtweise auf das Leben zu verändern. Vielleicht gelingt es dadurch, dass über ein Tabuthema häufiger gesprochen wird, und dass Menschen, die in einer herausfordernden Zeit oft sehr einsam sind, ein wenig mehr Nähe erleben.

Claudia Bausewein und Rainer Simader

## 10

### **Wie bringe ich meine Umgebung dazu, über den anstehenden Tod zu sprechen?**

Das Leben zum Lebensende hin kann mit großer Einsamkeit verbunden sein. Kommunikation lindert diese Einsamkeit. Nicht nur der Sterbende selbst geht durch alle möglichen Gefühlslagen, wenn er diese neue Realität in sein Leben zu integrieren versucht. Auch die Angehörigen und Freunde erleben eine sich verändernde Welt und verhalten sich unter Umständen anders. Schweigen ist dabei eine verbreitete Verhaltensweise. Nun könnten Sie natürlich warten und hoffen, bis sich der andere verändert und beginnt, über Ihr bevorstehendes Sterben zu sprechen. Aus seiner Sicht müsste er dann über seinen bevorstehenden Verlust und die damit verbundene Trauer sprechen. Vielen schmerzhaften Gefühlen müsste er sich unter Umständen stellen, und vielleicht glaubt er, Sie schützen zu müssen, weil er Ihnen diese Gespräche nicht zutraut und Sie deswegen schonen will.

Sie selbst können Offenheit signalisieren. Informieren Sie Ihre Umwelt, dass Sie der Wahrheit gewachsen sind. Artikulieren Sie, dass Sie das Gefühl haben, dass Sie geschützt werden, aber nicht geschützt werden müssen. Lassen Sie dieses Buch auf dem Tisch liegen und zeigen Sie so Ihrer Familie, dass Sie sich sehr wohl mit dem Thema des Sterbens auseinandersetzen (und empfehlen Sie es Ihren Beschützern, wenn es Ihnen hilfreich erscheint). Sprechen Sie manche Themen oder Dinge, die Sie erledigen möchten, konkret an. Sollte eine Person oder Ihre Familie es trotz aller Versuche nicht schaffen, mit Ihnen über für Sie wichtige Themen zu sprechen, dann gibt es auch Profis, die Ihnen mit Rat und Tat zur Seite stehen werden.

Vorsorgen hilft. Bedenken Sie bitte, dass Sie und Ihre Angehörigen schon tief in all jenen Gefühlen stecken, wenn das Sterben absehbar ist. Wir empfehlen allen Menschen, sich schon früh im Leben mit diesem Thema zu beschäftigen. Informieren Sie sich, lesen Sie darüber und be-

suchen Sie Vorträge. Diskutieren Sie darüber in Ihrer Familie und mit Freunden, besprechen und erstellen Sie Ihre Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Suchen Sie im Internet, ob es in Ihrer Umgebung einen »Letzte-Hilfe-Kurs« oder ein »Death Café« gibt; erkundigen Sie sich, ob ein Hospiz oder eine Palliativstation in Ihrer Nähe Angebote anbietet, und vor allem: Reden Sie über das Sterben!

## 17

### **Ich habe das Gefühl, ich werde vom Kranken zurückgewiesen. Wie kann ich damit umgehen?**

Das Gefühl, von einem schwer kranken oder sterbenden Menschen zurückgewiesen zu werden, ist kaum zu ertragen. Gerade weil Sie sich wünschen, bestehende Probleme zu lösen, oder sich nichts mehr erhoffen, als mit einem geliebten Menschen noch möglichst viel Zeit zu verbringen. Zurückgewiesen zu werden kann viele Gesichter haben. Nicht selten kann es das schweigende Sich-Zurückziehen sein. Aber auch ablehnendes Verhalten, Wutausbrüche, Streit oder Schuldzuweisungen können Formen des Zurückweisens sein.

Schauen wir uns an, welche Gründe es für diese Zurückweisung geben könnte.

Überforderung: Stellen Sie sich vor, Sie befinden sich in einer Situation, in der Ihnen alles zu viel wird. Dies kann das Bedürfnis auslösen, alleine zu sein. Vielleicht zeigt sich auch jetzt in dieser letzten Lebensphase ein typisches Muster, wie dieser Mensch schon früher bei Überforderung reagiert hat. Rückzug kann Raum zum »Durchatmen« verschaffen, um sich selbst Fragen stellen und diese sortieren und beantworten zu können. Solche Schutzräume sind Oasen in einer tristen Landschaft. Überforderung kann auch zu Wut und Zorn führen.

Schutz: Wenn ein Mensch auf das Lebensende zugeht, kann er sich durch Zurückweisung schützen. Vielleicht möchte er nicht, dass Sie durch zu viel Nähe leiden und Ihnen Schmerz zugefügt wird. Es kann auch sein, dass er sich selbst schützen möchte. Vielleicht traut er Ihnen den Umgang mit der aktuellen Situation nicht zu, oder er hat bereits erlebt, dass Sie in einer ähnlichen Situation wenig hilfreich waren. Prioritäten verändern sich: Unter Umständen war zu einer Zeit, in der die Welt noch »in Ordnung« war, Nähe vollkommen in Ordnung, und nun ist sie nicht mehr stimmig.

Ruhebedürfnis, Müdigkeit und Erschöpfung: Manche Erkrankungen und Behandlungen sind anstrengend und zehren an der zur Verfügung stehenden Lebensenergie. Es kann sein, dass ein Mensch in diesen Phasen tatsächlich Ruhe braucht und sich deswegen zurückzieht, weil er sich erholen muss. In den letzten Tagen und Wochen vor dem Tod schlafen Menschen deutlich mehr. Viele Menschen sind durch Krankheiten auch übermäßig erschöpft und haben zu wenig Kraft, um präsent zu sein. Auf dieses Symptom, das in der Fachsprache Fatigue genannt wird, werden wir im Rahmen von Frage 57 näher eingehen.

Scham: Ein oft vergessenes oder ignoriertes Gefühl im Verlauf einer Erkrankung ist Scham. Vor allem, wenn sich der Körper verändert, wenn sichtbare Symptome oder anderweitig bemerkbare Veränderungen auftreten, wenn ein Mensch Hilfe bei Aktivitäten benötigt, die kurz zuvor noch selbständig möglich waren, wenn die Kontrolle über Körperfunktionen verloren geht, erleben Menschen dies als kränkend und schämen sich dafür. Scham kann dazu führen, zu anderen Menschen auf Distanz zu gehen (siehe dazu auch die Frage 21).

Angst: Ähnlich wie mit der Scham verhält es sich mit der Angst. Es ist nicht einfach für Menschen, sich der Angst zu stellen und vor allem diese Angst zu zeigen. Menschen ziehen sich deswegen unter Umständen zurück, damit sie nicht auch noch, neben ihrer Erkrankung, diese Angst anderen Menschen zeigen müssen (siehe dazu auch die Frage 59).

Unterschiedliche Dynamiken. Menschen gehen unterschiedlich mit Herausforderungen um und haben in solchen Zeiten auch unterschiedliche Bedürfnisse. Der eine braucht Ablenkung und Aktivität, der andere tiefe Auseinandersetzung mit einem Thema. Einer benötigt das Gespräch, und der nächste macht Dinge mit sich selbst aus. Der eine braucht eine Schulter zum Anlehnen, der andere einen langen Spaziergang alleine im Wald. Vielleicht ist es die unterschiedliche Dynamik der Bedürfnisse, die es schwierig macht, Gemeinsamkeiten zu finden.

Wie können Sie nun mit der Erfahrung der Zurückweisung umgehen? Fragen ist wieder einmal die Königsdisziplin im Umgang mit dieser Herausforderung. Nur durch Fragen werden Sie den Gründen für die Zurückweisung auf die Spur kommen. Und versuchen Sie, wenn Sie sich gekränkt fühlen, diese Fragen nicht mit unterschweligen Vorwürfen zu verbinden. Vermeiden Sie daher Äußerungen wie »Liebst du mich nicht mehr?«, »Bin ich dir nicht gut genug?« oder »Ich tu doch alles für dich, und jetzt ziehst du dich zurück!«. Machen Sie stattdessen ein Angebot für Nähe und trauen Sie sich auch zu formulieren, wie es Ihnen dabei geht. Hier einige Beispiele:

»Ich habe bemerkt, dass wir derzeit kaum miteinander sprechen. Ich würde gerne wissen, wie es dir geht.«

»Wie geht es dir mit deiner Erkrankung? Das weiß ich zurzeit gar nicht. Ich habe ein offenes Ohr für dich.«

»Kann ich irgendetwas für dich tun? Soll ich etwas anders machen oder etwas Bestimmtes nicht mehr tun?«

»Ich kann verstehen, dass dich deine Situation so wütend macht.«

Die meisten der oben genannten Gründe sind auf der Seite des Erkrankten zu finden. Reflektieren Sie auch, ob Ihre eigene Angst vor dem drohenden Verlust eine Rolle spielen könnte, warum Sie sich zurückgewiesen und ein<sup>57</sup>

sam fühlen. Trauerprozesse beginnen, bevor ein Mensch tatsächlich gestorben ist, und typisch sind auch hier Einsamkeitsgefühle und mitunter der Eindruck, alleine gelassen zu werden.

Als Reaktion darauf können Sie erleben, dass Sie wütend auf den Sterbenden sind, oder aber, dass Sie eine tiefe Traurigkeit erfüllt. Vielleicht

ist es auch Ihre eigene Überforderung mit der aktuellen Situation und all den Aufgaben, die Sie mitunter übernehmen müssen. Überlegen Sie, ob beispielsweise die Unterstützung durch Pflegedienste oder der Austausch mit anderen Menschen, die eine ähnliche Situation erleben oder erlebt haben, für Sie ein hilfreiches Angebot wäre. Gerade das Gefühl der Isolation und Einsamkeit, das viele pflegende Angehörige sehr gut kennen, kann durch Austausch mit anderen und konkrete Unterstützungsangebote abgemildert werden.