

# REDEN ÜBER STERBEN

*Hrsg. von  
Elena Ibello  
Anne Rüffer*



# REDEN ÜBER STERBEN

*Hrsg. von  
Elena Ibello  
Anne Rüffer*

Wir danken unseren Mitgliedern und GönnerInnen,  
die sich seit Jahren für die Entwicklung von Palliative  
Care einsetzen und uns bei der Entstehung dieses  
Buches maßgeblich unterstützt haben.

*Vorstand und Team von palliative zh+sh*

Erste Auflage Herbst 2016  
Alle Rechte vorbehalten  
Copyright © 2016 by rüffer & rub Sachbuchverlag GmbH, Zürich  
info@ruefferundrub.ch | www.ruefferundrub.ch

Umschlag: © 123rf.com | Maksim Shebeko  
Porträt Elena Ibello: © Irene Stiefel  
Porträt Anne Rüffer: © Mali Lazell

Schrift: Filo Pro  
Druck und Bindung: CPI – Ebner & Spiegel, Ulm  
Papier: Fly 05, spezialweiß, 115 g/m<sup>2</sup>, 1.2

ISBN 978-3-906304-07-6

---

Selten zu früh, manchmal zu spät: Reden über Sterben	
<i>Monika Obrist</i> .....	07
Vom Sinn letzter Worte – Dignity Therapie als Spiritual Care am Lebensende	
<i>Simon Peng-Keller</i> .....	12
»... aber dieses letzte Mal sagte er mir ›Adieu‹«	
<i>Felix &amp; Franziska Eidenbenz</i> .....	26
Zeit haben: Die Aufgabe der freiwilligen Begleitenden	
<i>Elena Ibello</i> .....	56
Mit Kindern über Sterben und Tod sprechen	
<i>Eva Bergsträsser</i> .....	72
»Was ist Ihnen wichtig für die nächste Zeit?«	
<i>Elena Ibello, Anne Rüffer</i> .....	95
Cupcakes im Death Café oder: Wie in anderen Kulturen über den Tod gesprochen wird	
<i>Claudia Graf-Grossmann</i> .....	114

---

Gesprächsleitfaden: Wünsche in Worte kleiden – Den letzten Lebensabschnitt und das Sterben besprechen	
<i>palliative zh+sh</i> .....	136

---

<i>Anhang</i> .....	146
<i>Anmerkungen</i> .....	147
<i>Bibliografie</i> .....	150
<i>Adressen</i> .....	150
<i>Biografien</i> .....	151

# WAS AM ENDE BLEIBT

## Selten zu früh, manchmal zu spät: Reden über Sterben

*Monika Obrist*

Über alles hatten wir gesprochen während der wenigen, aber intensiven Jahre, in denen wir uns kannten, meine Freundin Katharina und ich, nur über das Sterben nicht. Katharina war 39 und hatte mehrere Operationen hinter sich, bei denen ihr fast alle Organe aus dem unteren Bauchraum entfernt worden waren. Trotz strenger Diätvorschriften und Problemen mit Darm und Blase lebte Katharina ihr Leben mit Krebs in einer fast unübertreffbaren Intensität. Sie reiste immer wieder ans Meer und in die Berge, malte leidenschaftlich, besuchte ihre Freunde, war ständig unterwegs. Ich begleitete sie in einem der letzten Sommer ihres Lebens an die Adria, wo wir stundenlang an der Küste der Maremma saßen, malten und badeten, und im Herbst fuhren wir an die Nordsee mit den unendlichen Sandstränden, dem Wind, den Leuchttürmen und Strandkörben. Katharina war rastlos und hungrig nach Leben, obwohl der Krebs in ihrem Körper langsam weiterwuchs.

Ein Jahr nach unseren gemeinsamen Reisen kam die Zeit der vielen Krankenhausaufenthalte und Konsilien bei Heilern und Alternativtherapeuten. Katharina erhoffte sich ein Wun-

der. Weiterleben war die einzige Alternative, und Katharina war bereit, alles dafür zu investieren. Sie verliebte sich nochmals. Der Mann lebte in den USA und schrieb ihr lange Briefe. Katharina erwo, in die USA zu reisen. Doch dann trat eine akute Verschlechterung mit Versagen von Nieren und Leber ein. Ein letztes Mal besuchte ich sie im Krankenhaus in München. Nach sechs Stunden Fahrt fand ich sie in der Agonie, die Augen geschlossen, schwer atmend und unansprechbar. Es war zu spät, um über das Sterben zu sprechen, ich konnte sie nicht mehr fragen, was sie sich für diese letzten Stunden gewünscht hätte, wie sie sich ihren Abschied vorgestellt hat, wo und wie sie beerdigt werden möchte. Ich fühlte mich hilflos und traurig.

Obwohl wir uns intensiv mit spirituellen Fragen auseinandergesetzt, tiefe Erfahrungen gemacht hatten von Verbundenheit und Sinngebung über unsere irdische Existenz hinaus und sogar meinten, eine gewisse Abgeklärtheit erreicht zu haben, und obwohl wir in unserem beruflichen Umfeld viele andere Menschen in ihrem Sterben begleitet hatten, waren wir dennoch hilflos angesichts dieses am eigenen Leib und am Leib der Freundin erlebten körperlichen Geschehens von Sterben. »Stirb, bevor du stirbst!« Diesen Satz des großen Sufi-Mystikers Jelaluddin Rumi hatten wir als geistige Dimension des Loslassens gedeutet und uns darin geübt. Was es aber heißt, die eigene physische Existenz tatsächlich und unwiderruflich loszulassen, das wussten wir damals beide noch nicht.

Die Erfahrung von Katharinas Tod war einschneidend und führte mich auf eine neue Ebene der Auseinandersetzung mit dem Leben. Seither stelle ich mir immer wieder vor, wie ich am Ende meines Lebens vor einer imaginären Türe stehe, zurückblicke und mich frage, ob ich alles wirklich Wichtige gelernt, getan, geliebt, erlebt und zugelassen habe.

Einige Jahre später, während meiner Tätigkeit in der Spitex, habe ich oft mit meinen Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen über das Sterben und über ihre Wünsche für ihre letzte Lebensphase gesprochen. Die meisten von ihnen wünschten sich, zu Hause sterben zu können. Das konnte in vielen Fällen möglich gemacht werden mit der Hilfe von Angehörigen, Freiwilligen, einem professionellen Palliative-Care-Team und vor allem mit ausführlicher Kommunikation und guter Zusammenarbeit. Ich erinnere mich an einen 80-jährigen ehemaligen Lehrer, der bewusst die lebenserhaltenden Therapien im Spital abgebrochen hatte, um in seinem wunderschönen Bauernhaus an einem Sonntagmorgen bei Sonnenaufgang zu sterben, umgeben von seiner Familie. Der Friede, der uns Beteiligte bei diesem Erlebnis umfing, ist unvergesslich.

Viele Menschen, die beruflich oder als freiwillige Begleitende Menschen beim Sterben beistehen, denken intensiv darüber nach, wie das Gespräch über das Sterben, insbesondere das rechtzeitige Reden über das Sterben, in seiner dringenden Notwendigkeit deutlich gemacht werden kann. Gerade weil wir in unserem Familien- und Freundeskreis, aber auch im professionellen Umfeld die Erfahrung gemacht haben, dass klärende Gespräche geholfen haben. Oder geholfen hätten. Sie können Gefühle von Angst und Hilflosigkeit in Mitgefühl und Beistandschaft verwandeln. Sie können helfen, mit einer starken Empfindung von Selbstbestimmtheit Entscheidungen im Rahmen des Machbaren zu treffen, den verbleibenden Rest des eigenen Lebens auszukosten und zu gestalten. Sie können möglich machen, dass Beziehungen noch geklärt werden und unaufgeräumte Angelegenheiten in Ordnung gebracht werden können.

Die frühzeitige Kontaktnahme und enge Zusammenarbeit von pflegenden Angehörigen mit Fachpersonen der Palliative Care ermöglichen eine den individuellen Bedürfnissen angepasste Pflege und Begleitung. Peinigende Symptome können behandelt werden, und es können Vorbereitungen für verschiedene Situationen, die im weiteren Verlauf zu erwarten sind, getroffen werden. Dies schafft einen sicheren Rahmen für den sterbenden Menschen, ermöglicht eine Atmosphäre von Ruhe und Vertrauen.

Zahlreiche wissenschaftliche Studien belegen, dass Menschen ruhiger und friedlicher sterben und Angehörige weniger traumatisiert zurückbleiben, wenn über das Sterben im Voraus gesprochen wurde, wenn Fragen geklärt, Therapieformen besprochen und die notwendige Hilfe für den Fall, dass es schlechter geht, vorbereitet wurden. Meine eigene subjektive Erfahrung in der Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase deckt sich mit diesen Befunden. In Neuseeland und Kanada hat sich »advance care planning«, das vorausschauende Planen der letzten Lebensphase durch eine eigens dafür entwickelte Gesprächsmethode, die ganz auf die subjektiven Werte, Wünsche und Bedürfnisse des betroffenen Menschen ausgerichtet ist, bewährt. So gut, dass diese Methode in vielen anderen Ländern, darunter Deutschland, übernommen worden ist und jetzt auch in der Schweiz entwickelt wird. An dieser Entwicklung sind wir als Gesellschaft für Palliative Care beteiligt und hoffen, mit diesem Angebot vielen Menschen helfen zu können, ihre Wertvorstellungen, ihre Wünsche und Anliegen zur Gestaltung ihres Lebens bis zum Tod so leben zu können, wie sie es sich wünschen, und dabei die richtige Unterstützung und Begleitung zu erfahren.

Das Reden über das Sterben ist in unserer Gesellschaft noch nicht Normalität, sondern immer noch die Ausnahme.

Aus dem Nachdenken darüber, wie wir anregen können, dass Menschen miteinander frühzeitig über das Sterben sprechen, und aus vielen Gesprächen ist dieser vorliegende Band entstanden. Er ist ein Anfang.

*Monika Obrist*

*Geschäftsleiterin palliative zh+sh, pallnetz.ch*

# Vom Sinn letzter Worte – Dignity Therapy als Spiritual Care am Lebensende

*Simon Peng-Keller*

Dass den letzten Worten eines Menschen ein besonderes Gewicht zukommt, ist eine alte menschliche Erfahrung. Das gilt besonders dann, wenn sie bewusst als letzte Worte gesprochen wurden. Im alttestamentlichen Buch Tobit wird erzählt, wie die gleichnamige Hauptfigur vor seinem Tod seine Nachkommen zu sich ruft, um ihnen ein Vermächtnis zu hinterlassen (Tob 14,3-11). Dankbar blickt Tobit auf sein Leben zurück und schaut voraus in die Zukunft. Er fasst in Worte, was ihm wichtig war und was seine Nachfahren in Erinnerung behalten sollen. Auf diese Weise gibt er den Segen, der auf seinem langen Leben lag, an seine Angehörigen weiter.

In letzten Worten kann sich mitunter die »Essenz« eines Lebens kristallartig verdichten. In ihnen schwebt ein Hauch von Ewigkeit. Sie überdauern den Tod, werden weitererzählt

und wie ein kostbares Geschenk gehütet, und sie werden in Erinnerung behalten. Der Resonanzraum für geistige Vermächtnisse ist in den letzten Jahren nicht etwa geschrumpft, sondern er hat sich stark vergrößert. Zum einen aufgrund neuer Medien: Beschränkte sich in früheren Zeiten die Weitergabe letzter Worte gewöhnlich auf einen überschaubaren Kreis von Freunden und Angehörigen, so kann er sich heute auf ein weltweit vernetztes Kollektiv von Internetbenutzern ausdehnen.<sup>1</sup> Zum andern ist die Bedeutung von Vermächtnisworten in den letzten Jahren auch ins Blickfeld der Palliative-Care-Forschung getreten. Es ist das besondere Verdienst des kanadischen Psychiaters Harvey Max Chochinov, neu auf sie aufmerksam gemacht zu haben. Die von ihm entwickelte »Dignity Therapy« schafft einen Rahmen, der es sterbenskranken Personen erlaubt, vor ihrem Tod zur Sprache zu bringen, was ihr Leben einzigartig gemacht hat, was sie bewegt und geleitet hat. Insofern dabei die »Generativität«, also die Weitergabe des Lebens an die nächste Generation, im Zentrum steht, geht es um eine Art der spirituellen Begleitung.

Die Dignity Therapy unterstützt Menschen dabei, ihr geistiges Vermächtnis zu Wort zu bringen und in Form eines Generativitätsdokumentes den ihnen nahestehenden Menschen zu hinterlassen. Sie ermutigt dazu, angesichts des nahen Lebensendes darüber nachzudenken, was das eigene Leben geprägt hat, wofür man gelebt hat und bis zum Ende leben möchte und was man den Menschen, die einem nahe sind, über dieses Ende hinaus mitgeben möchte. Ich skizziere im Folgenden zunächst den Hintergrund der Dignity Therapy und beschreibe sie dann in einem zweiten Schritt in ihren Grundlinien. Schließlich lege ich dar, weshalb die Artikulation eines geistigen Vermächtnisses, die in einer Vielzahl von Formen auftritt, zu den bedeutsamen Formen der Lebensendkommunikation



gezählt werden kann. Insofern letzte Worte das gelebte Leben verdichten und weitergeben, geht es im vorliegenden Beitrag nicht über ein Reden *über das Sterben*, sondern um ein Reden *über das Leben angesichts des nahen Todes*.

### **Hintergründe der Dignity Therapy**

Die Dignity Therapy ist eine Antwort auf die Frage nach einem würdevollen Sterben. Entwickelt wurde sie in der »Manitoba Palliative Care Research Unit« der kanadischen Stadt Winnipeg. In seinem grundlegenden Buch »Dignity Therapy. Final Words for Final Days« erinnert sich Chochinov an die Anfänge seiner palliativmedizinischen Forschung.<sup>2</sup> Zunächst habe er sich für die emotionalen Aspekte des Sterbeprozesses interessiert. Er wollte untersuchen, welche Faktoren den Wunsch hervorbringen, das Sterben zu beschleunigen. Dass dabei mehr und mehr die Zentralität des Würdeerlebens hervortrat, habe seinen ganzen Forschungsansatz verändert. Tatsächlich bewegt sich Chochinov diesbezüglich auf neuen Wegen. Seine Forschung zeichnet sich dadurch aus, dass er auf ein Phänomen fokussiert, das zwar in den Debatten um unterschiedliche Formen der Sterbebegleitung allgegenwärtig ist, bislang jedoch kaum empirisch erforscht worden war: Würde.

Mit seinem Forschungsteam entwickelte Chochinov zunächst ein Messinstrument, um das Würdeempfinden von palliativen Patienten zu erfassen (die »Dignity Scale«). Dabei bestätigte sich die Vermutung, dass es einen direkten Zusammenhang zwischen dem Gefühl des Würdeverlusts und Sterbewünschen gab. In der Analyse der Faktoren, die das Würdeempfinden von schwer kranken Patienten schwächen, kristallisierten sich zwei Faktoren als besonders gewichtig heraus: das Gefühl, respektlos behandelt zu werden, und jenes, für andere eine Last darzustellen. In den von Chochinovs For-

schungsgruppe durchgeführten Studien rückte zunehmend der soziale Charakter des untersuchten Phänomens in den Vordergrund. Sie zeigen, dass Würde mit Würdigung verbunden ist. Das ist zwar keine neue Einsicht, doch entwickelte Chochinov ein klinisches und wissenschaftliches Instrumentarium, das es erlaubt, systematisch nach zentralen Aspekten einer die Würde stärkenden Begleitung am Lebensende zu suchen. Die Dignity Therapy ist die reifste Frucht dieses Forschungs- und Suchprozesses.

War Chochinovs Ansatz zunächst eher defizitorientiert, entwickelte er sich im Laufe der Jahre zunehmend zu einem ressourcenorientierten Therapiekonzept. Ein entscheidender Wendepunkt dazu bildete die Befragung von 50 terminal erkrankten Patienten.<sup>3</sup> Dank ihnen wurde es möglich, acht Faktoren herauszuarbeiten, die für die Erhaltung des Würdeempfindens als zentral betrachtet werden können: Kontinuität des Selbsterlebens, Erhaltung der sozialen Rolle, Generativität/Vermächtnis, Bekräftigung des Stolzes, Hoffnung, Autonomie/Kontrollerleben, Akzeptanz, Resilienz/Widerstandskraft. In der Dignity Therapy wird besonders der dritte Faktor betont: die Generativität, also die Weitergabe der eigenen Werte an nachfolgende Generationen.

### **Eckpunkte der Dignity Therapy**

Die Dignity Therapy ist auf Situationen zugeschnitten, in denen meist nur wenig Zeit und Energie für zusätzliche Aktivitäten zur Verfügung steht. Sie dauert insgesamt nur zwei bis drei Stunden, verteilt auf drei Sitzungen. In einem vorbereitenden Treffen werden Sinn, Inhalte und Vorgehen geklärt. Die zentrale Sitzung dauert dann etwa eine Stunde und bewegt sich dem folgenden Fragekatalog entlang:<sup>4</sup>

1. Erzählen Sie mir ein wenig aus Ihrem Leben; besonders über die Ereignisse, an die Sie sich am meisten erinnern oder die am wichtigsten in Ihrem Leben waren. Was war Ihre beste Zeit?
2. Gibt es bestimmte Dinge, die Sie Ihrer Familie über sich mitteilen wollen? Gibt es bestimmte Erinnerungen, die Sie mit Ihrer Familie teilen wollen?
3. Was waren die wichtigsten Rollen, die Sie in Ihrem Leben eingenommen haben (familiär, beruflich, gesellschaftlich etc.)?
4. Warum waren Ihnen diese Rollen wichtig und was haben Sie Ihrer Meinung nach darin erreicht?
5. Was waren Ihre wichtigsten Taten, worauf sind Sie besonders stolz?
6. Gibt es Dinge, von denen Sie merken, dass sie noch ausgesprochen werden wollen? Oder auch Dinge, die Sie Ihren Angehörigen gerne noch einmal sagen möchten?
7. Was sind Ihre Hoffnungen und Wünsche für Ihre Angehörigen?
8. Was haben Sie über das Leben gelernt, was Sie gerne anderen weitergeben möchten?
9. Welchen Rat oder welche Lebensweisheiten würden Sie gerne an Ihre/n ... (Sohn, Tochter, Mann, Frau, Eltern etc.) weitergeben?
10. Gibt es Worte/Botschaften oder vielleicht sogar dringende Empfehlungen, die Sie Ihren Angehörigen mitgeben möchten, um ihnen zu helfen, ihre Zukunft gut zu bewältigen?
11. Gibt es andere Dinge, die Ihnen während dieses Gesprächs einfallen und die Thema sein sollten?

Die Fragen zielen in zwei Richtungen: Zum einen laden sie ein, wichtige Lebensereignisse und tragende Werte zu vergegenwärtigen (Fragen 1, 3-5); zum anderen regen sie an, mit Blick auf nahestehende Menschen über das eigene geistige Vermächtnis nachzudenken (Fragen 2, 6-10). Da das Vermächtnis aus dem Kondensat gelebten Lebens gewonnen wird, gehören

beide Fragefelder zusammen. Auch wenn es sich bei der Dignity Therapy um einen ressourcenorientierten Ansatz handelt, bedeutet das nicht, dass nur Erfreuliches erinnert und erzählt werden soll. Zu den wichtigen Lebensereignissen, die in diesem Rahmen zur Sprache kommen, gehören oft auch solche von trauriger Natur. Auch das Schwere und Versäumte kann im Horizont übergreifender Lebenswerte, die man weitergeben möchte, zu einem Vermächtnis werden. Das kann beispielsweise die Form eines Wunsches annehmen, die Zurückbleibenden mögen aus begangenen Fehlern lernen und andere Wege beschreiten.

Das auf der Basis dieser Fragen geführte Gespräch wird aufgezeichnet, im Anschluss an die Sitzung transkribiert und editiert. In diesem Prozess der Verschriftlichung, durch den das gesprochene Wort eine dauerhafte Gestalt bekommt, soll das spontan Erzählte sprachlich geglättet und chronologisch geordnet werden. Gelegentlich stehen die Editoren auch vor der Aufgabe, die Empfänger eines Generativitätsdokuments vor potenziell verletzenden Aussagen zu schützen und sie in Rücksprache mit den betreffenden Personen anzupassen. Aussagen, die die Zurückbleibenden belasten, würden den Charakter eines Generativitätsdokuments stören.

Im letzten Treffen der Dignity Therapy steht die Übergabe des Generativitätsdokuments im Zentrum. Obwohl das Dokument bereits schriftlich vorliegt und sein materieller Charakter von symbolischem Gewicht ist, geschieht diese Übergabe zunächst auf dem Wege mündlicher Kommunikation. Die damit betraute Person liest das Dokument von Anfang bis zum Schluss vor. Damit kommt es zu einer eigentümlichen Umkehr: Die vormals Erzählenden werden nun zu Hörenden, die der Erzählung ihres eigenen Lebens lauschen und damit das Geschenk ihres zu Ende gehenden Lebens auf neue Weise zu



*»Dass auch Kinder sterben, ist für viele Menschen undenkbar und doch eine Tatsache. Mit unserem Team geben wir dem Unausprechlichen eine Sprache, dem Unfassbaren einen Rahmen.«*

**Jürg Streuli ist Kinderarzt und Medizinethiker und arbeitet als Oberarzt im Palliative Care Team am Universitäts-Kinderspital Zürich.**



*»Ich konnte nicht mit ihm  
übers Sterben reden. Er sagte  
nur immer wieder: ›Ich werde  
nicht alt.«*

Lisbeth Rüegg (nie ohne Hut!), Mitglied  
der Kirchenpflege zu Predigern, Zürich,  
verlor ihren Partner an den Folgen einer  
Hirn-Aneurysma-Operation.