

Vieles hängt von etwas ab,  
das wir nicht in der Hand haben.  
Nennt man das Glück?

## *Wenn die Angst nicht mehr allein das Sagen hat*

*Josefine Krumm*

*Josefine Krumm*

*Wenn die Angst nicht mehr allein das Sagen hat*

Diese Geschichte geht uns alle an, deshalb wird sie hier erzählt. Als Reverenz an eine nachdenkliche Kämpferin und den Überlebenswillen, an die Anstrengungen, die jeder tagtäglich auf sich nimmt, um sich mit sich – seinen Freuden wie seinen Leiden – und seiner Umgebung auseinanderzusetzen. Um Frieden in sich selbst zu finden auf dem schmalen Grat, der die beinahe ganz Gesunden von den beinahe ganz Kranken trennt.

*Mit Fachbeiträgen von Dr. med. Clemens F. Dietrich,  
Bernhard Hess, MAS Palliative Care, Dr. med. Roland  
Kunz und Pfarrerin Dr. theol. Karin Tschanz Cooke.*

**Meine Freundin Walburga Neureuther  
zwischen Sterbensangst und Lebensmut**

*Ein sehr persönlicher Bericht und Fachbeiträge  
zur Unterstützung Betroffener und Angehöriger*



Walburga ist neunundvierzig Jahre, als sie von ihrer Krebserkrankung erfährt. Sie hatte gerade erst das Glück gefunden und wird fast im selben Moment mit der Angst und dem Leid des Sterbens konfrontiert. Mit außergewöhnlichem Mut begegnet sie dieser Situation und trifft Entscheidungen, die aufhorchen lassen. Was aber befähigt sie dazu? Ihre Geschichte gewährt Einblicke in das Leben dieser selbstständigen Frau, die sich mit der Begrenztheit ihrer Bemühungen ebenso auseinandersetzt, wie mit Lösungen, die ihr Leben jeden Tag wieder aufs Neue sehr lebenswert machen. Nach zwei Fernsehauftritten und zahlreichen Anfragen von Betroffenen und deren Angehörigen entstand die Idee, diese Geschichte in Buchform zu veröffentlichen, um einem breiteren Publikum ihren Lebenshintergrund und ihren ungewöhnlichen Umgang mit der Krankheit zugänglich zu machen.

Josefine Krumm ist die Niederschrift zu einem spannenden Leben gelungen. Die Fachbeiträge von Dr. med. Clemens F. Dietrich, Bernhard Hess, MAS Palliative Care, Dr. med. Roland Kunz und Pfarrerin Dr. theol. Karin Tschanz Cooke informieren über Palliative Care, Diagnoseeröffnung der Krankheit und persönliche Interpretation des Krankseins, nehmen Bezug auf Lebensgeschichten und regen dazu an, das Lebensende angstfreier zu betrachten.

Josefine Krumm kennt Walburga Neureuther aus der Jugendzeit. Theater, Lernen, Gesundheit sind ihre zentralen Anliegen. Sie arbeitet als Lehrerin an der Höheren Fachschule Gesundheit und Soziales in Aarau. Einzelne und Gruppen unterstützt sie in ihrer Potentialentwicklung mit Theaterarbeit und verhilft manchen Wünschen zur Verwirklichung. Nicht erst „Wilhelmine“, ein Kammertheaterstück über das Sterben und Leben, brachte sie an die Schwelle zwischen Diesseits und Jenseits.



Erich J. Wuwer begleitete Walburga Neureuther als Fotograf in ihre vertraute Umgebung, ihr Allgäu. Gemeinsam dokumentierten sie Spuren ihres Lebens.



Josefine Krumm

Wenn die Angst nicht mehr allein das Sagen hat

*Meine Freundin Walburga Neureuther  
zwischen Sterbensangst und Lebensmut*

Mit Fachbeiträgen von

Dr. med. Clemens F. Dietrich

Dr. med. Roland Kunz

Bernhard Hess, MAS Palliative Care

Dr. theol. Karin Tschanz Cooke

A stylized, lowercase letter 'j' in a dark grey color, serving as a logo or decorative element.

© 2014 Josefine Krumm

1. Auflage März 2014

2. Auflage Mai 2014

Erschienen im Eigenverlag

Fotografien: Erich J. Wuwer

Lektorat: Angela Herrmann

Buchgestaltung: Monika Lehmann

Papier: FSC-zertifiziert

Druck und Bindung: Kösel Buchdruck, Altusried

*für Maja*

*für Antonie*



# Inhalt

Vorwort	6
Dank	7
Einleitung	8
Eingrenzung	10
Frühe Begegnung	10
Buchenbrunn nährt	11
Schule fordert	16
Suchen I	22
Verluste	27
Suchen II	32
Bildteil	33
Finden stärkt	51
Verstehen – Handeln – Zusammenfügen	60
Zwischenworte	71
Von der kategorialen zur dimensionalen Diagnose Dr. med. Clemens F. Dietrich	72
Palliative Care aus ärztlicher Sicht Dr. med. Roland Kunz	84
Als Pflegeperson einen schwerkranken Menschen in der letzten Lebensphase begleiten Bernhard Hess	98
Ethik und Spiritualität in der Palliative Care Dr. theol. Karin Tschanz Cooke	112
Schlusswort	126

# Vorwort

„Ich glaube, man sollte etwas unternehmen.  
Man sollte versuchen, über Krankheit,  
Sterben und Tod nachzudenken,  
bevor das Ende da ist.  
Man sollte ...  
Also ich ...  
Wenigstens im Kleinen.  
Wenn es dann soweit ist – unfassbar.  
Worte verblassen.  
Stören.  
Stellen sich den Gefühlen in den Weg.  
Werden von diesen weggefegt.  
Was bleibt?  
Das Wesen?  
-tliche?  
Wie dem Abschied begegnen?  
Die Endlichkeit akzeptieren?  
Wie?  
Trauer, Wut, Verzweiflung  
und der Sekundenzeiger tickt.  
Zittern, Schreien, Weinen – die Sprachlosigkeit trifft.  
Was bleibt?  
Was?  
Der Atem.  
Der Aus-atem.  
Und dann?“



Josefine Krumm (2011)  
In: *Wilhelmine*  
Ein Kammertheaterstück über  
das Sterben und Leben

# Dank

Ich, Walburga Neureuther, danke meinem Ehemann, meiner Familie, meinen Freundinnen und Freunden, meinen Therapeutinnen und Therapeuten dafür, dass sie den Weg, den ich gewählt habe, akzeptierten. Dank gebührt ihnen besonders für ihre Begleitung und Unterstützung, für all die heilenden Worte, die meine Energie erhöhten und mich motivierten, im Heute zu leben und ein Stückchen Zukunft zu gestalten.

Wir, Walburga Neureuther und Josefine Krumm, haben bei diesem Buchprojekt viel gelernt. Allen, die uns unterstützten, sei an dieser Stelle herzlich für ihr Vertrauen gedankt. Die gemeinsame Arbeit an diesem Buch war eine große Bereicherung für unser beider Leben.

Ein besonderer Dank gilt dem Projektteam mit Alice Lüps, Erich J. Wuwer, Andreas Imhasly, Bernhard Hess und Pia Steiner für die Unterstützung.

Dass Pfarrerin Dr. theol. Karin Tschanz Cooke, Dr. med. Clemens Dietrich, Dr. med. Roland Kunz und Bernhard Hess, MAS Palliative Care, Fachbeiträge verfasst haben, ehrt uns sehr. Herzlichen Dank dafür!

Allen, die mit einem finanziellen Beitrag zur Entstehung dieses Buches beigetragen haben, Boostern, Sponsoren und Förderern, sei hiermit herzlich gedankt.

# Einleitung

Wie spät ist es jetzt? Lesen Sie dieses Buch vor dem Einschlafen? Im Zug? In einer Krisensituation? Glückstrahlend? Trauernd? Erfüllt? Haben Sie es selbst gekauft oder hat es Ihnen jemand gegeben?

Walburga Neureuther und Josefine Krumm kennen sich seit ihrer Jugend. Lose Kontakte verdichten sich im Sommer 2010 zu einer Freundschaft, in einer Zeit, in der für Walburga „Himmel und Hölle“ zusammentreffen. Einen Tag nach ihrem neunundvierzigsten Geburtstag und einen Tag nach Bekanntgabe ihres Hochzeitstermins findet sie unter anderem eine Nachricht ihres Hausarztes auf dem Anrufbeantworter vor: „Der Befund ist da, bringen Sie jemanden mit.“

Liebe Leserin, lieber Leser,  
das vorliegende Buch will Sie auf sehr persönliche Weise mit der Geschichte Walburga Neureuthers vertraut machen. Unser gemeinsamer Wunsch ist es, mit dieser Veröffentlichung bei Betroffenen und deren Angehörigen einen Beitrag gegen die Angst in ausweglos scheinenden Situationen zu leisten. Unser Buch möchte Sie mit Anregungen unterstützen, die Ihnen zeigen, was Sie selbst dazu beitragen können, damit es Ihnen möglichst gut geht.

Walburgas Erfahrungen als Betroffene der Diagnose „Metastasierendes Magenkarzinom mit Peritonealkarzinose“ bilden einen Teil des Buches, Fachbeiträge, die Bezug nehmen auf die Phänomene, die sich durch derart schwere Einschnitte im Leben eines Menschen ergeben, einen zweiten. Die vorliegenden Ausführungen sollen auch Mut machen, Unterstützung verschiedener Dienste rechtzeitig zu nutzen, wie z. B. Palliative Care.

Wie gewinnt Lebenszeit an Qualität, wenn die Krankheit Krebs immer bedrohlich präsent ist? Was befähigt Walburga, trotz aller Zweifel und flüchtiger Sicherheiten leben zu können? Wussten Sie, wie umfassend Palliative Care ist? Wer wird wohl an Ihrem Lebensende bei Ihnen sein und die Angst vor dem Sterben in ihre Schranken weisen, damit Sie sich aufgehoben und behütet fühlen können?

Dieses Buch will anhand von gelebter Geschichte aufzeigen, wie Sie sich gegen eine alles verändernde Krankheit stärken können. Wir können nicht mit Sicherheit wissen, wieviel das Berichtete Ihnen bedeuten wird. Doch hoffen wir, dass wir durch die Darstellung des Erkenntnisprozesses, den Walburga durchlebt, unseren und Ihren Umgang mit Krankheit begreifbarer machen können, und wir trotz anfänglicher Wehrlosigkeit und Erstarrtheit Mut zum Handeln fassen.

# *Eingrenzung*

Eine Bemerkung vorweg: Walburgas Geschichte ist nicht die Geschichte einer Heilung, und sie erteilt auch keine Ratschläge. Vielmehr zeigt sie auf, dass und wie eine Gleichzeitigkeit von Gesundheit und Krankheit möglich ist. Die Fachbeiträge tragen zu einem besseren Verständnis dieser Gleichzeitigkeit bei.

# *Frühe Begegnung*

Es war einer dieser geruhsamen Sonntagnachmittage im Allgäu. Ich erinnere mich an einen Ausflug im Wagen mit der Familie einer Freundin. Wir Kinder schauten aus dem Fenster und ließen unserer Fantasie über das, was sich in den vorbeiziehenden Häusern abspielen mochte, freien Lauf. Unser Interesse galt vor allem lokalen Einzelschicksalen. Die Erwachsenen hingegen beschäftigten sich mehr mit Vermutungen darüber, wer in den verschiedenen Häusern aufgewachsen war, wer das Anwesen geerbt hatte, woher die Bäuerin stammte und wie viele Kinder sie wohl hatte.

Es muss an einem dieser seltsam stillen Sonntage gewesen sein, als wir in Buchenbrunn an einem Haus vorbeikamen und ein Mädchen dem Auto, in dem ich saß, hinterherwinkte. Das war die erste Begegnung mit Walburga, an die ich mich erinnern kann.

Mit siebzehn Jahren hörte ich, dass sie eine Freundin meiner Freundin war. Ich erfuhr, wie toll sie war, dass sie sich Hals über Kopf in den Freund eines Freundes verliebt hatte und dass sie schon sehr früh und unerwartet die Verantwortung für ihre Familie hatte übernehmen müssen.

Zwanzig Jahre später begegneten wir uns eher überraschend wieder an ihrem Arbeitsplatz in Kaufbeuren und dann wiederum bei einer Fortbildungsveranstaltung in der Schweiz, bei der sie einen Kurs leitete. Wir liefen uns wieder über den Weg, als sie Zuschauerin in der Kulturraststätte Galerie Webams war, und fortan immer häufiger. Ähnlichkeiten in unserer mittlerweile fast vierzigjährigen Biografie schufen bei jeder Begegnung eine immer größer werdende Nähe. Meine Neugier am Leben der anderen war geweckt. Und ich fragte mich eines Tages, wie Walburga es wohl geschafft hatte, ihre Offenheit durch all die Jahre beibehalten zu können.

Uns heute Fünfzigjährige verbinden eine Freundschaft und eine gemeinsame Aufgabe, so als ob eine Regie es vorgesehen hätte.

## *Buchenbrunn nährt*

Der 21. März 1961, als Walburga im Entbindungsheim Mussenhausen zur Welt kam, muss wohl ein sehr sonniger Tag gewesen sein. Die Dotterblumen hätten ganz besonders schön geblüht, habe Tante Justi immer gesagt. Walburga vermutet, dass ihrer Geburt alle entgegengefiebert hatten. Ob dieses Mal wohl alles gut gehen würde? Walburga erhielt den Namen ihrer beiden Großmütter.

Tante Justi, Vaters ältere Schwester, war damals noch ledig und wohnte Walburgas erste zwei Lebensjahre mit auf dem Hof, bevor sie dann einen Viehhändler heiratete. Gestillt sei sie nie worden, weil die Tante sie versorgt habe. „Mei, du warsch so a braves Kind, du hausch immer g’schlaufa!“, klingen die Worte der Tante immer noch in Walburgas Ohren nach. Sie habe

das Kind im Kinderwagen in den Schatten unter den großen Kastanienbaum gefahren. Tante Justi sei auch mit der Mama gut ausgekommen. Die Mutter musste der Arbeit auf dem Hof nachgehen, die sie den ganzen Tag über in Trab hielt. Der Hof war wichtig. Tante Justi wurde Walburgas geliebte Firmpatin, und es gibt ein Foto, auf dem sie mit weißen Handschuhen vor der Basilika in Ottobeuren zu sehen ist.

Erst als Erwachsene erfuhr Walburga, dass sie das zweite Kind der Familie ist. Georg, ihr älterer Bruder, war schon nach vier Tagen gestorben. „Ja, aber“, habe sie ihre Lieblingstante gefragt, „wieso weiß ich das nicht und wieso steht denn nichts auf dem Grabstein?“

Beerdigt sei er schon, aber früher habe man halt keine Namen auf den Stein geschrieben, so die Tante.

Ja und wie es denn da der Mama gegangen sei?, habe sie weitergefragt.

Ja, was heißt gegangen, du bist ja dann gekommen, habe Tante Justi etwas ratlos geantwortet.

Durch geduldiges Fragen konnte Walburga dann nach und nach die verschiedenen Puzzleteile zu einem Gesamtbild zusammensetzen. Eine Nottaufer war es bei dem Erstgeborenen gewesen. Der Name Georg steht für den Nachfolger des Hofbesitzers. Der Älteste, ihr Onkel Georg, hätte den Hof übernehmen sollen, doch verstrickt in Kriegswirren kam er gebrochen und mit Schuld beladen zurück. Später wurde er entnazifiziert. Der Jüngste, Walburgas Vater, der nie Landwirt werden wollen, musste den Platz des kranken Onkels einnehmen, doch dieser hatte trotzdem das Sagen. Für Bitterkeit war keine Zeit, die Arbeit musste getan werden, es musste weitergehen.

Die kleine Walli blickte sehnsüchtig in die erleuchteten Fenster anderer Häuser. Bestimmt ist es dort viel schöner als bei uns zuhause, dachte sie.

Ob sie es dort auch allen recht machen müssen? Walburga erinnert sich an die schwere Zeit. Ihre Mutter verschaffte sich Ansehen und Anerkennung durch Fleiß, ein aufgeräumtes Haus, die Blumenpracht an den Fenstern, die Tiere, die Ernte, die Backkunst und ordentliche Kinder. Fotos zeugen davon. „Aber ab irgendeinem Zeitpunkt gibt es keine Fotos mehr“, sagt Walburga mit verlorenem Blick. „Das wird die Zeit gewesen sein, in der die Mama an Depressionen erkrankte. Natürlich war bei uns äußerlich alles in Ordnung.“ Die Mama habe ihr Bestes gegeben, dafür ist ihr Walburga heute dankbar. Ringsherum habe Chaos geherrscht. Wer aber brav, ordentlich und anständig war und das tat, was verlangt wurde, der bekam ihre Liebe.

Mit dieser schweren Bürde hat sich Walburga später therapeutisch auseinandergesetzt. Vierzigjährig entdeckte sie eine neue Seite an ihrem Taufnamen. Ihre Großmutter, die Rothärmel Walburga, hatte dreizehn Kinder geboren. „Sie war eine sehr starke Frau“, sagt die Enkelin heute von ihr. 1946, in ihren Sechzigern, sei die Großmutter gestorben. Der „Feinste“, ihr Lieblingssohn, sei im Zweiten Weltkrieg gefallen. Das habe ihr das Herz gebrochen, meinte Tante Justi.

Als Walburga das alles erfahren und überdacht hatte, merkte sie, dass sie aus ihrem Namen viel Kraft ziehen konnte. Und dass die heilige Walburga darüber hinaus als Schutzheilige gegen Krankheiten und Seuchen verehrt wird und der Legende nach über heilkundige Kenntnisse verfügt, freut sie besonders: „Genau wie ich“, sagt Walburga.

Sie sei die Einzige, die immer in der Vergangenheit gegraben habe. Sie hatte das Gefühl, als müsse sie irgendein Unrecht wieder gutmachen. Onkel Georg

– jeder wusste, was er mitgemacht hatte. Doch es wurde nie laut darüber gesprochen. Der Tierarzt habe ihm gedroht, er wolle die Pferde nicht kurieren, wenn er nicht in die Partei eintrete.

Da sei er eben eingetreten. Gesprochen wurde nicht weiter darüber. Nicht nach hinten, nach vorne müsse man schauen, wurde gesagt. Der Hof war eben wichtig.

Das Mädchen Walli fragte sich, warum man nicht darüber sprach, was dieses Schweigen wohl bedeutete. Sie strengte sich an, es musste doch möglich sein, trotz aller Schwierigkeiten harmonisch miteinander umzugehen.

Die erwachsene Walburga fährt nach Berlin und besucht dort das Holocaustdenkmal, geht durch das Jüdische Museum, weint und weint und fühlt sich schuldig. Therapeutische Begleitung ermöglicht ihr endlich, die familiären Zusammenhänge für sich zu ordnen.

Von einem älteren Cousin erfuhr sie ganz nebenbei, dass der Großvater sich 1928 das Leben genommen habe. Erlebnisse im ersten Weltkrieg und andauernde Kopfschmerzen hätten dazu geführt. „Da wird nicht darüber geschwätzt, weisch. Deckel drauf!“, so Walburga zum Umgang mit so vielen Themen in der Familie.

Ihre Mutter jedoch habe darunter gelitten, eine Vorzeigefamilie zu sein, brav am Sonntag in die Kirche zu gehen und dann – Deckel drauf! Die Mutter musste damit fertig werden und hat sich deshalb bemüht, von außen Anerkennung zu bekommen. Sie wurde geschätzt, alle wussten, was sie mitmachte.

Sind denn Menschen, so fragt sie sich, die mehr Aufmerksamkeit für ihre Taten als für ihr Dasein erfahren haben und die nicht gelernt haben, gut für

sich zu sorgen, Krebs gegenüber anfälliger als andere? Walburga zieht Parallelen zwischen dieser Mutmaßung und sich selbst. Sie habe sich immer angestrengt. Oft sei sie über ihre Grenzen hinausgegangen. Aber was hat sie in der Kindheit neben all dem Schweren denn positiv beeinflusst, sie aufrechterhalten?

So früh durch diese Konflikte herausgefordert zu werden, hat Walburga offenbar gelehrt, damit umzugehen. Bereits die Versuche der Mutter haben sie über weite Strecken gestärkt. Sie orientierte sich nach außen, Walburga auch nach innen. Dazu konnte sie aus ihrer Naturverbundenheit und dem Miterleben von den Lebenszyklen der Tiere Kraft ziehen.

So richtig katholisch sei sie aufgewachsen. Sonntags Kirchengang, Frühmesse, Kommunion, Firmung. Ihre Mama sei Marienanhängerin gewesen. Als die Mutter an Depressionen erkrankte, ist Walburga besonders oft in die Kirche gegangen und hat vor dem Marienaltar gebetet, dass alles wieder gut werde. Die Erinnerung an die Gebete zur Heiligen Mutter Gottes bringen Walburga zum Weinen. Sie hatte immer das Gefühl gehabt, aufpassen zu müssen, dafür zu sorgen, dass die Mama nicht traurig war. Und wenn sie Angst hatte, dass es nicht mehr weiterging und die Stimmung zu schwer auf ihr lastete, dann legte sie die Platte von Heintje auf, in dem Glauben, das Lied könne die Mutter aufheitern. „Mama, du sollst doch nicht ...“

Schon bei der Vorstellung an dieses Lied wird sie von Gefühlen überwältigt, Walburga wird für einen Moment wieder zur „kleinen Walli“ und weint.

Ich fühle mit ihr mit, kann spüren, wie es ist, vergeblich nach dem mütterlichen Blick Ausschau zu halten. Aus meiner eigenen Erfahrung weiß ich, dass es Lebensjahrzehnte dauern wird, um einen Blick zu finden, der aus tiefster Seele wieder nur mich meint.

So geht auch Walburgas Geschichte ihren Weg. Man könnte denken, er sei vorbestimmt, und doch ist sie es, die mit ihrer Gangart das Wie mitbestimmt.

## *Schule fordert*

Walburga hatte sich damals richtig auf die Schule gefreut. Eine unbändige Neugier lässt sie den ersten Schultag herbeisehnen. Als es so weit ist, ist sie stolz auf sich als Schülerin. Sie erinnert sich an ihre Schultüte und an das schöne Foto mit der Mama. Das Fräulein Ludwig sei streng, aber nett gewesen, erzählt Walburga, und sie habe sich bei der Begrüßung sofort von ihr verzaubern lassen.

Die Lehrerin hatte einen großen Spitzer an ihrem Pult, und war ein Bleistift stumpf, musste man aufstehen, das Schulzimmer bis nach ganz vorn gehen und vor aller Augen den Stift anspitzen. Fleißbildchen gab es, und ein Tatzenstock stand gut sichtbar hinter dem Pult der Lehrerin. Für die Kinder war bald klar, was Fräulein Ludwig schätzte und was nicht. Schamvoll in der Ecke stehen und auf Erlösung warten, mussten jene, die die Zeichen nicht richtig zu lesen verstanden und geschwätzt hatten. Walburga traf es nie. Sie konnte die ungeschriebenen Gesetze der von ihr verehrten Dame augenblicklich einordnen und ihr Verhalten dementsprechend danach richten.

In der zweiten Klasse habe sie dann eine mütterliche Lehrerin gehabt. Ihre Lehrerinnen habe sie in der Primarschulzeit immer sehr geachtet. Toll und chic seien sie gewesen, hätten einen Hauch von der großen weiten Welt verbreitet.

Für mich, Josefine, war Fräulein Sattmann die himmlische Erscheinung der ersten Klasse. Für sie

und ihre Kolleginnen war es in ihrer Zunft bestimmt mit wenig Ansehen verbunden, uns Bauernkinder in einem abgelegenen Dorf im Unterallgäu zu unterrichten. Doch sie waren unsere Vorbilder, und durch ihr Wohlwollen und Wissen verstanden es die Lehrerinnen, uns Kinder in unserem Wachsen und Werden zu stärken.

Walburga hegte bereits mit zehn Jahren den Wunsch, Krankenschwester zu werden. Sie war sehr gesellig, neugierig auf Menschen, und es hatte ihr schon immer gefallen, anderen zu helfen – zwei Eigenschaften, die fast jede angehende Pflegefachperson in einem Bewerbungsgespräch angibt. Walburga wusste, dass für diesen Berufswunsch mittlere Reife oder Abitur Voraussetzung war, und ihre Noten hätten ihr auch erlaubt, den Weg zu einer höheren Schulbildung einzuschlagen.

Daheim aber hieß es: „Was willst du denn auf so einer Schule? Wir brauchen dich auf dem Hof zum Schaffen, Mädle!“. Nicht Begeisterung für ein Weiterkommen war gefragt, sondern Funktionieren im altbekannten Rahmen. Richtig gekränkt sei sie gewesen und habe den Mund gehalten.

Das Bildungssystem war zu dieser Zeit sehr stark reglementiert. Eine Entscheidung gegen die höhere Schule bedeutete immer auch eine endgültig verpasste Chance. Für ein Mädchen, so die landläufige Meinung, lohne eine höhere Bildung sowieso nicht, schließlich heirate sie später.

Wie kann ein zehnjähriges Mädchen trotzdem mit gestutzten Flügeln an hochfliegenden Träumen festhalten?

Einige ihrer Freundinnen waren ebenfalls in der Volksschule geblieben, deshalb war es nicht ganz so schlimm für Walburga. Sie wollte zu den Schönen,

den Besseren, den Interessanteren gehören. Ihr gefiel an ihnen, dass sie nicht von einem Bauernhof kamen und nicht so viel arbeiten mussten. Und so bemühte sie sich redlich um ihre Zuneigung und fühlte sich doch nur als Anhängsel. Oft habe sie sich zu Hause nicht getraut zu fragen, ob sie mit ins Schwimmbad dürfe. Zusammen mit ihrem Bruder spielte sie auf der Straße Federball oder mit den Nachbarsbuben Fußball, soweit es die Zeit erlaubte. Es gab ja immer Arbeit daheim.

Flügge geworden, wollte sie mit den anderen ins Kino, aber das kostete Geld und mit dem Bus alleine bis nach Memmingen: Was da alles passieren konnte! Also nicht. Pizza essen zu gehen, war gerade große Mode. „Was soll das: zum Essen ausgehen? Das kostet einen Haufen Geld, und daheim ist der Kühlschrank voll.“ Also das auch nicht. Sie empfand ihre eingeschränkte Freiheit als Kind und Jugendliche sehr stark.

Walburga war der Meinung, dass es bei anderen harmonischer zugeing. Die inzwischen manifestierte Alkoholkrankheit des Onkels führte bei ihr daheim öfter zu lauten Auseinandersetzungen. Ihre Mutter habe für die Kinder aber immer ihr Bestes gegeben. Rückblickend schätzt sie es, dass sie mit ihren jüngeren Geschwistern draußen in der Natur sein konnte. Als Kind habe sie es einfach immer anders empfunden, habe immer geglaubt, die anderen hätten es besser.

Zielstrebig meldete sich Walburga schon als Vierzehnjährige zum sogenannten Sonntagsdienst im Krankenhaus in Ottobeuren. Essen austeilen, Nachtkästchen putzen, beim Betten helfen: Dabei erfuhr sie eine Menge Anerkennung von den Patientinnen und Patienten: „So, du willst Krankenschwester werden. Ja, dich kann man wirklich brauchen. Solche wie dich braucht man.“ So angespornt und voller Eifer erledig-

te sie die gestellten Aufgaben ohne jede Mühe. Ganz toll war das. Sie sollten nur alle sehen, wie ernst es ihr damit war. Da konnte sie ruhig schon mal den Geruch im Krankenzimmer ausblenden, schließlich galt es, Menschen zu helfen.

Walburga schaffte es, über die Berufsfachschule die mittlere Reife nachzuholen und die Ausbildung zur Pflegefachfrau zu absolvieren. Der geburtenstarke Jahrgang spülte allerdings dreihundert Bewerbende auf nur fünfundzwanzig Ausbildungsplätze. Und so bewarb sie sich auch in Kaufbeuren, an der Schule, an der sie später als Lehrende arbeitete. Inge Kraus hieß die damalige Schulleiterin, von der sie zwanzig Jahre später als Angestellte viel Wertschätzung erfahren sollte. Die Ausbildung zur diplomierten Krankenschwester absolvierte Walburga dann im Kreiskrankenhaus Mindelheim.

Pestalozzi hatte einst gefordert, dass jede Ausbildung hinter dem allgemeinen Zweck der Menschenbildung zurückstehen sollte. Doch wie sollten Mut und Innovation, Kreativität und Originalität bis in spätere Lebensjahre erhalten bleiben, da doch Anpassung, Unauffälligkeit und Fleiß belohnt wurden?

Als sie dann als Zwanzigjährige in die Welt hinaustrat und Leute kennenlernte, die ihre Chance zu weiterführender Bildung hatten nutzen können, wurde sie zu ihrem Leidwesen immer wieder darauf gestoßen, dass sie keine höhere Schulbildung durchlaufen, sondern „nur“ die Berufsfachschule hatte abschließen dürfen.

Eine große Enttäuschung war die Entdeckung, dass der Beruf der Krankenschwester in akademischen Kreisen wenig Ansehen hatte. Als Frischdiplomierte arbeitete sie unter Ordensschwestern und putzte Nachtkästchen und Betten. Bei der Visite musste sie

aus dem Zimmer gehen, denn für das Ritual einer reibungslosen Chefvisite war ausschließlich die Anwesenheit der Stationschwester vorgesehen.

Während Walburga mir all dies erzählt und ich es aufnehme, sind wir auf dem Weg nach Willisau in der Schweiz. So finden sich auf dem Band auch die Ansagen des GPS. An dieser Stelle empfiehlt die freundliche Stimme:

„Nach 300 Metern den Kreisverkehr an der zweiten Ausfahrt verlassen und der 23 weiter folgen.“

Auch Walburga wollte einen solchen Kreisverkehr verlassen und als Einundzwanzigjährige nicht weiter bei Arbeiten verkümmern, die unter ihren Qualifikationen lagen, und so stellte sie sich neuen Herausforderungen durch gezielte Weiterbildung. Als in Augsburg dann das Zentralklinikum eröffnet wurde, trat sie eine Stelle auf der chirurgischen Intensivstation mit Neurochirurgie an. Unglaublich! Am Anfang sei sie völlig überfordert und überlastet gewesen, aber sie habe sich dennoch viel besser gefühlt, sagt sie.

Nach zweiunddreißig Jahren gesteht sie sich ein, dass sie den Beruf wohl gewählt hat, weil sie weg wollte. Immer sei der Drang, anderen helfen zu müssen, da gewesen. Voll im Helfersyndrom gelandet, meint sie, um zu kompensieren.

Walburga wollte immer so gut sein, dass es ihr selbst genügte. Um eine Einserschülerin zu sein, fehlte ihr der Ehrgeiz. Sie hätte sich zu sehr anstrengen müssen. Eine gute Schülerin zu sein, war ihr genug. Dieser rote Faden habe sich durch ihre Schul- und Berufskarriere gezogen, meint sie. Auch im Umgang mit der Krebsdiagnose sagt sich Walburga, dass sie ihr Bestes tue, und das müsse genügen.

In Therapiezentren ist sie anderen Kranken begegnet, die extrem penibel, hundertzwanzigprozentig,

einem Programm zu Ernährung und Entgiftung folgten. Für Walburga geht dabei etwas verloren. Es sei einfach nur anstrengend und gehe mit großen Einschränkungen für die Lebensqualität einher. Ihre Psyche nehme Schaden, weil etwas von ihrer Freiheit verloren gehe, sagt sie.

Walburga ernährt sich aus meiner Sicht äußerst konsequent, unterstützt ihren Körper durch diverse Anwendungen. Ihr naturheilkundliches Wissen und medizinisches Können setzt sie gezielt ein, um ihre Situation immer wieder aufs Neue einzuordnen und danach ihre Handlungen zu bestimmen.

Ihrer Einschätzung nach folgt sie den Therapien jedoch nur zu achtzig Prozent. Und natürlich kämen dann ganz leise Zweifel auf, die flüsterten: „Kann das denn überhaupt funktionieren?“

Bei Beratungsgesprächen über Chemotherapie sagen die Onkologen in der Regel: „In ihrem Fall heilt es nicht, aber es verlängert.“ Auf gezieltes Nachfragen bekommen Patienten, die sich für Chemotherapie interessieren, dann die Auskunft: ein halbes Jahr oder acht Monate. Aber zu welchem Preis?, fragt sich Walburga. So sieht sie es auch mit der Ernährungstherapie. Lieber sechs Monate kürzer leben und das Leben intensiv aufsaugen, etwas vorwärts bringen, Träume oder Projekte verwirklichen, sich etwas Gutes tun, anderen etwas Gutes tun. Dazusein für Menschen und nicht sagen zu müssen: „Du, ich kann jetzt nicht, ich muss mir noch einen Saft pressen.“ Aber da kommen sich Kopf und Bauch ins Gehege. Tun oder lassen, versäume ich etwas?

Das GPS meint: demnächst links abbiegen und der 23 weiter folgen.

Ich weiß schon, wie ich das entscheiden werde, beantwortet sie sich ihre Frage selbst. Zwei

Informationen hole ich mir ein, und anhand derer treffe ich die nächste Entscheidung.

Jetzt links abbiegen, befiehlt das GPS.

Dann kann ich, glaube ich, ganz klar entscheiden. Ich muss meine Entscheidung hundertprozentig vor mir vertreten können. Nur so kann ich meinen Weg wieder weitergehen.

Dieses Abwägen von Therapiemöglichkeiten erfordert reifes, eigenständiges Denken und Fühlen. In seinem Buch „Anna, der liebe Gott und die Schule“ zitiert Precht<sup>1</sup> Jean-Jacques Rousseau mit folgenden Worten: „Nicht diejenigen haben am meisten gelebt, die am ältesten werden, sondern diejenigen, die am meisten gefühlt haben.“

## Suchen 1

Der erste Kuss? Oh, das weiß ich nicht mehr, lacht Walburga, das weiß ich wirklich nicht mehr. Peinlich! Es wird ein Naturbursche aus dem Landkreis gewesen sein, der mit ihr den ersten Zungenkuss übte. Oder doch ein Hippie aus Willofs?

An ihre erste große Liebe erinnert sich Walburga hingegen ganz genau. Sie sei ihm aufgefallen, weil sie mit ihrem VW-Polo so schnittig die Kurven nahm. Robert war ihr erster Freund. Walburga fühlte sich in seiner Familie aufgehoben. Diese Zugehörigkeit habe ihr damals richtig gut getan. Allerdings hatten andere schon Pläne, wie es mit dem jungen Paar weitergehen sollte. Er würde die Zimmerei seines Onkels übernehmen, und Walburga war für die Rolle der Geschäftsfrau vorgesehen. Aber Walburga wollte jetzt erst einmal ihren Beruf ausüben und im

---

<sup>1</sup> Richard David Precht (2013): Anna, die Schule und der liebe Gott. Der Verrat des Bildungssystems an unseren Kindern. Goldmann Verlag.

Zentralklinikum in Augsburg arbeiten. Robert war einverstanden und nahm eine Stelle in einer großen Zimmerei in der Bezirkshauptstadt an. Er wollte noch Treppenbau lernen, die Meisterprüfung machen und dann das Geschäft im Unterallgäu übernehmen. Die beiden mieteten mit einundzwanzig Jahren eine gemeinsame Wohnung und kauften ein braunes Ledersofa. Ledermöbel sind unverwüstlich, die halten lange. Unglaublich! Wie konnte ich nur, fragt sich Walburga heute.

Walburga musste sich auf der Intensivpflegestation auch zu Schicht- und Wochenendarbeit eintragen. Ihr Freund arbeitete werktags von sieben bis fünf. Dann trieben ganz banale Dinge einen Keil zwischen die beiden jungen Leute. Unverständnis über die Zumutungen ihres Arbeitsalltags, ein ungebügeltes Hemd, obwohl sie doch schon um drei Uhr zu Hause gewesen war. Es gelang ihr nicht, ihm zu vermitteln, dass ihre Arbeit ebenso anstrengend und wichtig war wie die seine, wenn er bei 35 Grad auf Hausdächern arbeiten musste.

Er hatte Heimweh und fuhr jedes Wochenende ins Allgäu. Irgendwann einmal habe sie dann schon mitbekommen, dass er eine andere Frau ins Auge gefasst hatte. Deshalb gab sie diese Beziehung auf.

Die erste Liebe bleibt aber immer etwas Besonderes. Sie fand es schön, ihm zwanzig Jahre später noch einmal zu begegnen und von der Verwirklichung seines Lebenstraumes zu erfahren.

Walburga war nun mit neuen Freundinnen und Freunden unterwegs. Als Mädchen vom Land hatte sie es plötzlich mit Leuten aus der Großstadt, aus Hamburg, Düsseldorf, Frankfurt, zu tun. Erste Kontakte mit Homosexuellen und Menschen von anderen Kontinenten bereicherten ihr soziales Umfeld. Ihre

erste afrikanische Freundin aus Guinea hatte sie 1983 kennengelernt. Doch besuchte sie Westafrika erst im Jahr 2007. Die Ferne lockte Walburga, und hätte man zu ihr gesagt: „Lass uns auswandern“ – dann wäre sie mit Anfang Zwanzig blauäugig und naiv überallhin mitgegangen, ohne zu wissen, was sie erwartet. Sie wollte einfach möglichst weit weg von ihrer Heimat sein.

Zu Besuchen im Elternhaus in Buchenbrunn wagte sie tatsächlich, ihre afrikanischen Freunde mitzubringen. Was im Dorf natürlich zu Gerede führte. Es war ihr egal. Heute versteht sie das als ihre Art der Rebellion, als ein „Ich zeig’s euch!“ Voll ins Leben habe es sie damals gedrängt. Walburga beschreibt es als eine Zeit, in der sie kaum Atem holen und in Ruhe nachdenken konnte, weil so viel Neues entdeckt werden wollte.

Aber statt nach Nigeria zog sie nach drei Jahren wieder ins Allgäu zurück. Sie konnte schlecht alleine sein und hatte deshalb bald wieder einen Freund. Dieser hieß Elmar und war ein langhaariger Aussteiger, der LKWs in den Nahen Osten fuhr. Der Beziehung mit ihm verdankt sie viele bis heute wichtige Freundschaften. Mit Elmar entdeckte sie eine völlig andere Welt, ohne Ledersofa, in einer linken Wohngemeinschaft.

Auf einmal fand sich Walburga umgeben von freischaffenden Künstlern, TAZ-Lesern, Töpfern, Feuerkünstlern, die im Allgäu das alternative Leben ausprobierten. Leute, die nach dem Lustprinzip lebten und keiner geregelten Arbeit nachgingen.

„Das hat mich fasziniert“, sagt Walburga. Oft sei Elmar, der gelernte Optiker, bis zu drei Wochen mit dem LKW unterwegs gewesen, was sie nicht ertragen konnte. Ihr zuliebe habe er dann ein Jahr als Optiker gearbeitet und sich eingesperrt gefühlt. Ihr Kinderwunsch traf

auf Gegenargumente: Man kann doch keine Kinder in diese Welt setzen, wenn so etwas wie die Katastrophe in Tschernobyl passiert, außerdem braucht man eine andere Wohnsituation, Kinder kosten Geld, das Leben ist doch auch zu zweit schön, und ich will nicht auf meine Unabhängigkeit verzichten.

Statt ihren eigenen Bedürfnissen zu folgen, klammerte sich Walburga an Elmar. Hauptsache, nicht allein sein. War sie doch gerade eben erst durch die Kindheit gestolpert und wollte genauso leben wie alle anderen. Selbstverständlich wurde der Mann festgehalten, der gerade bei ihr war.

Leise Zweifel wurden zur Seite geschoben. Weitermachen, hieß die Devise. Lieber nicht in sich hineinhorchen. Wenn ich mich anstrengte, dann wird es schon klappen, dachte Walburga. Elmar verließ sie trotzdem, und es sei schmerzhaft gewesen, sagt sie. „Ich habe es ausgehalten“, ergänzt sie und schiebt sich die ganze Verantwortung zu. Was soll jetzt alles Jammern darüber, keine Kinder zu haben. Sie hat es eben nicht geschafft, damals.

Auch ich, Josefine, erinnere mich sehr gut an den Druck der bayerischen Umgebung: „Was, du hast noch keinen Mann? Und Kinder? Jetzt wird es aber höchste Zeit!“ Menschen, denen es überhaupt nicht zustand, fühlten sich bemüßigt, uns junge Frauen zu kritisieren. Wohlmeinende männliche Freunde warnten uns: „Du wirst es schwer haben jemanden zu finden, du bist so selbstständig.“

Doch Walburga konnte der neu gewonnenen Freiheit auch einiges abgewinnen; sie fuhr spontan mit Sack und Pack vier Wochen in die Toskana, reiste nach Budapest oder in die Slowakei.

Was bringt eine Frau dazu, immer wieder auf das falsche Pferd zu setzen? Andreas, der nächste Versuch

nach vier Single-Jahren, konnte genau wie sein Vorgänger nichts mit Spiritualität anfangen, etwas, das Walburga sehr wichtig ist. Sie wollte eine Kirche betreten können, ohne das Gefühl zu haben, sich bei Andreas dafür entschuldigen zu müssen.

Zu Andreas fühlte sie sich aber wegen seines fröhlichen Gemüts trotzdem hingezogen. Lachen, gute Laune, Leichtigkeit brauchte Walburga als Gegensatz zu der von ihr selbst empfundenen Schwere. Funktioniert hat auch diese Partnerschaft nicht richtig. Er sei die ganze Zeit über durch großen Hass mit seiner geschiedenen Frau verbunden geblieben. Damit Walburga Andreas und seine unbeschwertere Art erhalten blieb, bewerkstelligte sie für ihn schier Unmögliches. Selbstlos habe sie Brücken zwischen ihm und seiner Familie geschlagen, damit er wenigstens seinen Sohn sehen konnte, damit er glücklich war, so erzählt sie. Doch wo ist sie bei alledem geblieben?

Nach der Trennung war ihr klar, dass sie sich nie mehr mit einem geschiedenen Mann zusammentun wollte. Hass bindet noch viel mehr als Liebe, das hatte sie gerade erfahren müssen.

So kam das erste Mal der Wunsch auf, einen Witwer kennenzulernen, der in Liebe mit seiner verstorbenen Frau verbunden war. Von ihren afrikanischen Freundinnen und Freunden wusste sie, dass es genügend Liebe für alle gibt. Fortan las sie in Kirchen vor dem Altar aus der „Laudate“ die Gebete für Liebende.

Der Weg ist manchmal länger, kurvenreicher und beschwerlicher als gedacht.

# Verluste

Das Schlimmste sei gewesen, sagte Walburga, dass sie sich nicht mehr von der Mutter verabschieden konnte. Hatte sie als älteste Tochter doch immer die innere Verantwortung dafür verspürt, auf die Mama besonders aufpassen zu müssen, um ein Unglück zu verhindern. Zwei Wochen vor dem Tod der Mutter wurde es ihr dann zuviel. Es kam zu einem Streit, und Walburga fuhr dieses eine Mal an ihrem freien Wochenende nicht nach Hause. Sie teilte ihrer Familie auch nicht mit, dass sie bei einer Freundin übernachten würde. Deshalb wusste der Vater an diesem alles verändernden Sonntag auch nicht, wo er sie erreichen konnte. Eine Freundin wurde schließlich angerufen, die Bescheid wusste; sie chauffierte Walburga nach Hause. Auf dieser Fahrt hätten alle geschwiegen und die grausame Gewissheit sei plötzlich in Walburga aufgestiegen, dass etwas Schreckliches passiert sein musste.

Und genau das war geschehen. Ihrer Mutter war das Leben zu schwer geworden. Sie hatte an Depressionen gelitten, die nie behandelt worden waren, und an diesem Sonntagnachmittag Suizid begangen. Das war furchtbar, erinnert sich Walburga. Ein Trauma – und als Trauma von Walburga zwanzig Jahre lang verdrängt. Sie wollte die Mutter noch einmal sehen und hämmerte mit den Fäusten an die verschlossene Tür. Die kleine Schwester erklärte der achtzehnjährigen Walli, dass die Mama schon im Himmel sei. Das hatten ihr die Tanten zuvor gesagt, um sie dazu zu bringen, nicht zu weinen. Der Vater sollte doch die Kinder nicht weinen sehen, es sei auch so schon schwer genug für ihn. Wieder dieses sich Ausschweigen.

Tante Justi ließ es an dem bitter benötigten Trost in diesen Trauertagen nicht fehlen. In der ersten, schweren Nacht nach dem Tod der Mutter kümmerte sich die Firmpatin intensiv um die Kinder. Zeit ihres Lebens habe die Lieblingstante ihre Verpflichtungen als Patin ihr gegenüber ernst genommen, sagt Walburga.

Es gab keinen Abschied von der Mutter. Das schmerzt Walburga noch heute. Sie weint: „Ich habe die Mama nicht mehr sehen dürfen, das fehlt mir.“ Schuldgefühle machten der Familie das Leben schwer, und der Priester verdammt während des Trauergottesdienstes Selbstmord als Todsünde und beschämte die Familie damit noch zusätzlich vor allen Kirchenbesuchern. Im Jahr 2001, beim Abschied vom Vater, hielten die inzwischen erwachsenen Geschwister zusammen. Es war heilsam für die drei, miteinander am Sterbebett des Vaters zu sein, gemeinsam die Trauer zu erleben. Diese Erfahrung sei verbindend gewesen, meint Walburga.

Zwanzig Jahre waren seit dem plötzlichen Tod der Mutter vergangen. Es müssen die Trennungen gewesen sein, die Walburgas selbsterrichtete Festung ins Wanken brachten. Nach der Trennung von Andreas fühlte sie sich nur noch wie ein halber Mensch. Sie sei zusammengebrochen, richtig ausgelaugt sei sie gewesen. Ihre Schwester habe sich ihrer damals angenommen, sich um sie gekümmert, weil sie Angst gehabt hatte, Walburga würde wie die Mutter aufgeben wollen. Ihr Zustand war für Walburga Anlass genug, sich in einer psychosomatischen Klinik in eine Therapie zu begeben und alles von Grund auf zu durchdenken. In der Psychotherapie tauchte dann mit einem Mal der Satz auf: „Ich habe doch alles für sie gemacht, und trotzdem sind sie gegangen.“ Und

da schließlich – zwei Jahrzehnte später – wurde ihr klar, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Tod ihrer Mutter und den Trennungen von anderen geliebten Menschen gab. Sie hatte auch für die Mutter alles getan, und trotzdem war sie gegangen.

Heute spürt Walburga, dass sie eng mit ihrer Mutter verbunden ist. „Sie ist irgendwie immer hinter mir. Sonst wäre ich jetzt auch nicht mehr da“, erzählt sie. Sie ist davon überzeugt, dass ihre Biografie sie stark gemacht hat, selbstständig und resilient.

Walburga führt diese Eigenschaften darauf zurück, dass niemals jemand die Hürden, die das Leben für sie bereithielt, für sie aus dem Weg geräumt hat. Schon im ersten Ausbildungsjahr hatte sie beispielsweise angefangen, von ihrem spärlichen Lehrlingslohn für den Führerschein zu sparen, um später einmal unabhängig und mobil zu sein. Dass sie damals das Leben selbst in die Hand nehmen konnte, darauf ist sie stolz. Es sind ihr daraus Fähigkeiten erwachsen, auf die sie heute in der Konfrontation mit der Krankheit zurückgreifen kann. Sie kann heute sagen: „Das Schreckliche in meinem Leben ist eingetreten. Medizinisch hilft es mir jetzt nicht weiter, zu verzweifeln. Also – was kann ich jetzt tun?“ Diese Haltung zum Handeln könne sie nur einnehmen, weil sie ihr Leben immer selbst gestaltet hatte.

Walburga wird seit ihren Auftritten in Fernsehsendungen von vielen Patientinnen und Patienten angesprochen. Zuweilen lässt sie sich auf ein Gespräch mit den Betroffenen und Angehörigen ein. Dabei nehme sie meistens als Erstes deren Hilflosigkeit wahr. Für viele Menschen sei es ungewohnt, für ihre Gesundheit oder bei einer Krankheit Schritte für sich selbst zu unternehmen, eigenständig mitzuentcheiden, zu handeln, Eigenverantwortung zu

übernehmen. Aus dieser Ungewohntheit heraus erwachse eine große Hilflosigkeit für alle Beteiligten und ein Unvermögen bei den Betroffenen, Entscheidungen für sich zu fällen. In dieser Phase leiden Angehörige am meisten, sagt Walburga, und empfiehlt, sich darauf zu beschränken, mitzufühlen.

Die Verantwortung für eine Veränderung und Neubewertung der Situation liege bei der Person, die leidet, behauptet Wolf Büntig<sup>2</sup> in seinem Vortrag.

Walburga stellt heutzutage bei jüngeren Menschen eine gewisse Unbeholfenheit im Umgang mit kleineren Befindlichkeitsstörungen fest. Mit zwanzig Jahren wusste sie jedenfalls sehr genau, wie damit umzugehen war. Sie kannte sich schon früh in vielem gut aus, hatte sich schon immer irgendwie ausgekannt. Das Aufwachsen in der Landwirtschaft hatte natürlich eine große Rolle gespielt – mit Tieren aufzuwachsen und dabei zu sein, wenn eine Kuh kalbt, da konnte man viel lernen. Mit zwölf durfte sie bei dem Kaiserschnitt einer Kuh assistieren. Der Tierarzt hatte der Zwölfjährigen aufgetragen, ihm bei der Naht zu helfen und die Fäden abzuschneiden. Eine richtige Operation auf dem Hof. Sie war immer dabei: beim Kalben, bei der Behandlung von kranken Tieren, beim Sterben von Kühen, beim Schlachten von Schweinen, alles hatte dort dazugehört. Zupacken und handeln habe sie eben früh gelernt. Es ging einfach um die Nahrungsbeschaffung der Menschen, die Gesundheit der Tiere, um das Wesentliche eben. Holzmachen, Holz spalten, kunstvoll Holz aufzuschichten – jedes Jahr dieselben Rituale. Von der richtigen Entscheidung

---

<sup>2</sup> Wolf Büntig (2011): Beachtung – ein menschliches Grundbedürfnis. Über den Zusammenhang von Beachtung Krankheit und Sucht. Auditorium Netzwerk. Verlag für audio-visuelle Medien.

etwa hing die gelungene Heuernte ab. Man musste die Zeichen lesen können. Das Wetter war ausschlaggebend, ob man mähen konnte oder noch abwarten musste.

Für diese Erfahrungen ist Walburga heute sehr dankbar. Also zieht sie doch mehr aus der Arbeit auf dem Hof, als sie es sich früher hätte träumen lassen? Ja, auf jeden Fall, sagt Walburga, ich baue heute wieder selbst Gemüse an, sammle Kräuter und weiß, welchen Heilwert beispielsweise Brennesseln für mich haben. Der Kontakt mit den Leuten im Dorf ist ihr wichtig, sie radelt zum Bauern, um Milch zu holen. Das ist für sie Lebensqualität. Nach einem zwölfmaligen Ortswechsel kann sie sagen: „Jetzt habe ich meinen Platz gefunden.“

Walburga teilt mir soeben per E-Mail mit, sie sei in ihrem Garten gewesen. Die Pflanzen wachsen und gedeihen, und sie möchte mir ihr Stück Land gern einmal zeigen. Vieles blüht und anderes ist reif – ich stelle mir das von ihr mit Liebe Gehegte vor und werde es mir bald einmal anschauen.

# Suchen II

Walburga blickte weit über ihren eigenen Tellerrand hinaus und erweiterte kontinuierlich ihren Horizont mit neuen Erkenntnissen. Daraus erwuchs verständlicherweise der Wunsch, diese Erkenntnisse mit anderen zu teilen, sie von ihrem neu gefundenen Wissen zu überzeugen. Nur eines wollte sie nie: mit missionarischem Eifer Überzeugungsarbeit leisten. Mit dieser Gratwanderung setzt sich Walburga immer wieder aufs Neue auseinander. Ihre Auftritte in zwei Fernsehsendungen und die Entscheidung für dieses Buch verlangten von ihr eine intensive Auseinandersetzung mit ihrer Herangehensweise.

Walburga gelingt es heute immer öfter, sich für den besonderen Augenblick zu öffnen und diesen auf sich wirken zu lassen. Bei einem Telefonat sagt Walburga, die mit einer Infektion zu kämpfen hat und nicht aufstehen darf: „Wenn du sehen könntest, was ich sehe! Ich liege im Bett, habe Fieber und kalte Füße. Draußen ist Sommer, das Fenster ist offen, mein Blick fällt auf einen blühenden Rosenstock und einen Zeichner, dem man die Freude an seinem Tun ansieht und der mir zuwinkt. Ich kann mich so an dem Bild freuen. Es richtet mich auf, verleiht mir Kraft.“

Einen solch kleinen Moment so erfüllt erleben zu können – das gelang ihr nicht immer. Es gab Zeiten, da suchte Walburga Glück und Zufriedenheit in überspannten Wunschvorstellungen: Einmal mit wehendem Haar am Meeresstrand entlang zu galoppieren oder in mondäner Aufmachung die Oper in Dresden zu besuchen oder als Sportskanone auf der Piste zu glänzen oder ... Sie investierte sehr viel Energie in das Ausleben dieser Wunschvorstellungen,



*Walburga besucht auf ihrem Ausflug in die eigene Geschichte die Kirche in Eutenhausen.*



*Die Gebete für Liebende hatten eine wichtige Bedeutung in Walburgas Leben.*



*Die Engelchen in den Wolken spendeten  
Walburga in ihrer Kindheit Trost.*



*Landschaft im Unterallgäu. Walburga lernte,  
wie bedeutsam es ist, Lebensträume anzusteuern.*



*Walburga tröstet die ihr Nahestehenden. Sie könne den Weg durch die Tür antreten. Sie habe die Kraft, um loszulassen.*



*Im Geburtenbuch gesucht und gefunden.*



*Im Sommer 2013 bringt Walburga ihren Garten  
zum Blühen – und umgekehrt.*



*Ein Smoothie gegen eine Frisur – Talent gegen Talent.*





*Jungvieh auf einer Allgäuer Weide – nährende Heimat.*





*Für vier Jahre Walburgas Adresse.  
Mit der Ruhebänk von Tante Justi.*



*Entschlossenen Schrittes.*



*Werkzeug, um Zäune zu machen.  
Grenzen ziehen ist eine Kunst.*





*An ihrem Kastanienbaum schöpft Walburga Kraft.*

um herauszufinden, was ihr alles Spaß machen könnte. Das Gefühl, etwas im Leben versäumt zu haben, hielt Walburga damals unentwegt auf Trab. Im wahrsten Sinne des Wortes: Mit fünfunddreißig Jahren begann sie zu reiten. Auf dem Münchner Pferdemarkt kaufte sie sich ein Pferd – und ritt tatsächlich mit wehendem Haar am Strand entlang.

Als Erwachsene holte sie vieles nach, was sie in ihrer Jugendzeit nicht hatte tun können. Skifahren in den Dolomiten und Schlittschuhlaufen nahm sie sich als Zwanzigjährige vor. Mit vierzig war sie das erste Mal zum Zelten in der Toskana und zum Tauchen auf Elba. Anfänglich fand sie Tauchen sehr interessant, doch das riesige Meer und die Tiefe wurden ihr mit der Zeit dann doch zu unheimlich. Sie habe auch in Luxushotels gewohnt, doch habe sie sich dort nicht richtig wohl gefühlt. Aber tolle Reitferien habe sie erlebt, erzählt sie mir.

Sie ist stolz darauf, soviel Neues entdeckt und dieses Neue als Freiheit empfunden und auskosten zu haben. Viele ihrer sportlichen Aktivitäten waren ihr bald danach wegen chronischer Rückenschmerzen schon nicht mehr möglich. Walburga ist froh über das Gefühl, wenig versäumt zu haben. Und heute kann sie einen Ausflug an den Starnberger See wieder genauso aufregend finden wie damals als Schülerin in der siebten Klasse. Denn dort kann sie nachts die Sterne über sich am Himmel sehen und sich wie als Kind vorstellen, sie funkelten nur für sie allein.

„Lass mi sei!“ Diese Worte der zweijährigen Walburga sind in ihrem Fotoalbum zu lesen. Warum sagt das ein Kind? Wie schafft es die Erwachsene, sie sein zu können?

Walburga hatte nach Zerstreung und Abwechslung in ihrem Leben gesucht. Viele Freundinnen

hatten ihre Erfüllung vorübergehend in Heirat und Kindern gefunden. Walburga hatte sich beruflich angestrengt, war inzwischen schon einige Jahre als Berufsbildnerin in der Pflege tätig. Sie war beseelt von dem Wunsch, die jungen Menschen in ihrer Berufsrolle zu stärken und bitter enttäuscht, wenn die Resonanz ausblieb. Mangelte es manchen Auszubildenden an Einfühlungsvermögen, gab sich Walburga mit den wenigen zufrieden, die verstanden hatten, worum es ging. Die Erkenntnis, dass es in den Krankenhäusern immer weniger um Pflege als um profitorientierte Wiederherstellung von Patientinnen und Patienten ging, fand sie zunehmend unerträglich. Walburga hielt an ihrem Ideal fest und engagierte sich stets über alle Maßen für ihren Beruf. Weiterbildungen vertieften ihre Fachkompetenz. Sie wollte ihr Wissen und Können zum Wohl der Kranken einsetzen. Heute weiß sie, dass sie von vielen dieser Begegnungen etwas über den Umgang mit Schicksalsschlägen gelernt hat.

Auch im Privatleben, als Tante, forderte sie ihre Umgebung manchmal heraus. „Über unsere verrückte Tante Walli könnte man ein Buch schreiben,“ meinte ein Neffe. Viele und wohlmeinende Tipps habe die Tante auf Lager. Manchmal komme sie eineinhalb Stunden zu spät, weil sie sich zu viele Besuche für einen Nachmittag vorgenommen habe. Ihr Spleen für Halstücher und Schuhe ist bekannt. Als Bergsteigerin mit Höhenangst wird sie ausgelacht und gleichzeitig als Heldin auf dem Pferderücken bewundert. Sie seien stolz auf die Tante Walli, fügt er hinzu. Bei Familienfesten verwöhne Tante Walli alle mit ihrer Kochkunst, fordere sie mit ihrer Lust, neue Geschmacksrichtungen auszuprobieren, manchmal aber auch heraus. Die Prinzregententorte jedoch scheint das Nonplusultra zu sein. Walburga bäckt diese

Torte an hohen Feiertagen, genau wie ihre Mutter. Es liegt ihr daran, die Erinnerung an sie weiterzugeben, auch beispielsweise an sie als die außergewöhnliche Mutter, die als lebensfreudige Motorradfahrerin anno 1958 auf einem Foto festgehalten ist.

Dass die Familie nicht auseinanderbricht, ist Walburga wichtig. Die Tante bringe alle zusammen, wird über sie gesagt. erinnert man sich der bereits erwähnten Tante Justi, begreift man, wie nachhaltig eine Tante wirken kann.

Trotz ihres Engagements im Berufs- und Familienleben fehlt Walburga zu diesem Zeitpunkt in ihrem Leben etwas. Um die Vierzig stellen sich für sie neue Fragen: Stimmt mein Lebensentwurf? Muss ich wirklich immer für andere da sein, um ihre Liebe zu verdienen?

## *Finden stärkt*

Für Walburga hat sich in ihrem fünfzigsten Lebensjahr ein Traum erfüllt. Ein richtiger Traum. Sie wünschte sich einen Menschen, der sie aufrichtig liebt. Von dem sie sich beantwortet fühlt, wie sie es so schön nennt. Und da lernte sie Rudolf kennen. Walburga wollte diesmal eine feste Bindung eingehen und schon ganz zu Anfang der Beziehung ihrer sicher sein und sagen können: „Ich möchte heiraten. Das ist mir wichtig.“ Ihre Gebete für Liebende seien erhört worden, sagt sie.

Walburga hatte sich auf die Suche gemacht – und Klarheit gefunden. Ihr Selbstwertgefühl konnte sie mit Hilfe therapeutischer Begleitung aufrichten. Sie erfuhr, dass sie liebenswert ist, ohne etwas dafür erbringen zu müssen. Sie konnte spüren, wie nach und nach schwere Lasten von ihr abfielen. Während einer Meditation in dieser Zeit habe sie einmal richtig-

gehend erlebt, dass auch sie wertvoll sei. Es habe sich so angefühlt, als ob sie es vorher nicht gewesen sei, oder eine Schuld auf sich geladen hatte, die dieses Gefühl nicht zuließ.

Die Entwirrung der Knoten in den verschiedenen Bereichen ihrer Biografie führte Walburga zu einem, wie sie es empfindet, stimmigeren Gefühl für sich selbst. Heute ist sie froh, all diese Erkenntnisse vor der Diagnose gewonnen zu haben, die eine solch große Herausforderung war und immer noch ist. Sie ist heute davon überzeugt, nicht Opfer sondern selbstständig Handelnde zu sein. „Die Frage: ‚Warum trifft es gerade mich?‘ hätte ich früher sicher gestellt,“ sagt Walburga, „und ich hätte bestimmt auch gesagt: ‚Ich habe doch so viel für andere getan, ich bin doch so ein guter Mensch.‘“ Die Erfahrungen, die sie in der Vergangenheit gemacht hatte, hatten ja gezeigt, dass sie immer der Überzeugung gewesen war, die Schuld für alles Misslingen läge bei ihr. Die Erkenntnis nun, nach langem Lernen: Ich bin in Ordnung, und wer nicht mit mir sein möchte, der kann ruhig gehen, sei riesig gewesen. „Bis ich das verstanden hatte!“, setzt Walburga hinzu.

Sie räumt ein, dass sie früher vielleicht zu viel Nähe von ihren Partnern verlangt und dadurch eine zu große Enge erzeugt habe. Der Tiefe und Intensität, die eben auch zu ihr gehören, kann nur von einem Gegenüber mit Lebenserfahrung begegnet werden. Walburga ist heute mit einem Mann verheiratet, der sich für ihre Gedanken und Geschichten interessiert. Sie hat jemanden gefunden, der in der Lage ist, ihren Blick aus tiefster Seele zu erwidern und sie genauso anzunehmen, wie sie ist. „Ja, einen solchen Menschen habe ich gefunden“, wiederholt Walburga, und ihre Augen leuchten.

In diesem Moment, als ich diese Zeilen schreibe, erklingt ein französisches Chanson, so, als wolle es die Liebe der beiden bezeugen. Die Klänge tragen mich kurz in eine Leichtigkeit davon, bevor ich zurückkehre, um zu beschreiben, wie Himmel und Hölle für Walburga mit einem Schlag zusammentrafen.

An ihrem neunundvierzigsten Geburtstag gaben Walburga und Rudolf ihren Angehörigen den Hochzeitstermin bekannt. Alle freuten sich auf den sechsten August.

Einen Tag nach Bekanntgabe ihrer Hochzeit fand Walburga die Nachricht ihres Hausarztes auf dem Anrufbeantworter: „Der Befund ist da. Bringen Sie jemanden mit.“

Ihr wurde die Diagnose mitgeteilt. Wie Walburga sie verstanden hatte, welche Handlungen sie folgen ließ und wie sie diese Mitteilung einordnete, davon ist im nächsten Kapitel die Rede.

Natürlich war sie schockiert, schließlich hatte ihre Lebensfreude gerade ein solides Fundament gefunden. Sie hatte trotzdem in diesem Moment das Gefühl, sie könne auf ihre Fähigkeiten vertrauen, und war davon überzeugt, dass ihr Hilfe zuteil werden würde. Walburga musste nicht suchen. Sie sah die Möglichkeiten vor sich auf ihrem Weg, die ihr helfen würden, und sie konnte sie einschätzen.

Doch was sie nicht wissen konnte oder kann, ist, ob der nächste Abzweig sie zu Heilung oder Tod führen wird. Und sie weiß nicht, wann sie auf die nächste Abzweigung auf ihrem Weg stoßen wird, aber sie will ihn weitergehen.

Walburgas erste Reaktion, nachdem sie ihre Diagnose erfahren hatte, war der Gedanke an ihre Heirat: Das kann ich ihm nicht antun. Ich bin dem Tod geweiht! Ich kann ihm das nicht zumuten. Und

sie sagte zu ihrem Liebsten: „Du brauchst mich jetzt nicht mehr zu heiraten.“ Doch er hielt fest an seiner Überzeugung, dass sich dadurch an der Liebe, die nun einmal in ihrem Herzen Einlass gefunden habe, nichts ändere. Im Gegenteil, er könne sie doch viel besser unterstützen, wenn sie verheiratet seien. Und er blieb bei ihr. Das sieht Walburga heute als unglaubliches Glück. Diese Worte haben ihr sehr gut getan, und sie habe sich erstmals von jemandem getragen gefühlt.

Zu Beginn des Jahres 2010 hatte sie gebetet: „... Die Liebe kennt keine Furcht; sie kann Ja für immer sagen ...“ Die Zeit bis zur Hochzeit war für Walburga und Rudolf eine traurige Zeit. Der Gedanke an die Endlichkeit allen Seins war stets präsent und überschattete alles. Neben Vorbereitungen zur Trauung und zum Fest sprachen sie über ihre Beerdigung und das Grab. Sie wollte nach Möglichkeit zu Hause sterben, und ihr Mann unterstützte sie in diesem Wunsch. Ein Kontakt mit den Verantwortlichen der Palliative Care wurde hergestellt. Und nachdem sie gemeinsam über alles Notwendige gesprochen hatten, das Sterben und Tod betraf, hatten sie die nötige Freiheit, sich wieder heiteren Angelegenheiten zuwenden zu können.

Und so gaben sie sich am 6. August 2010, einem Regentag, das Ja-Wort und bekannten sich vor dreißig Zeugen zueinander. Die Hochzeit und das Fest hat Walburga in wunderschöner Erinnerung. Getanzt haben sie. Bis nachts um zwei Uhr konnte sie durchhalten und war einfach nur glücklich.

Ihre Einstellung zum Leben änderte sich fortan. Sie dachten in Vierteljahresblöcken: Hoffentlich erlebe ich die Hochzeit. Hoffentlich erlebe ich den Geburtstag. Immer wieder ein Stückchen weiterleben.

Nach der Diagnosestellung war Walburga fünf Wochen in einem Gesundheitszentrum und wurde

durch die Behandlungen, die sie dort erfuhr, so richtig wieder ins Leben hineinkatapultiert. Es wurden Strategien und Handlungen zu Ernährung, Entgiftung und Entspannung angeboten, erlernt und geübt. Ihre Einstellung zu einem Leben mit dieser Diagnose habe sich dadurch grundlegend verändert, sagt Walburga heute.

Walburga unterwarf ihre Lebensumstände einer Prüfung und führte sie einer Erneuerung zu. Sie verfolgte keinen Plan, der von zwei oder drei Jahren Weiterleben ausging. Ihr Plan sah nur kleine Schritte vor, einfach immer nur ein Stückchen weitergehen. Sie habe auf einmal eine große Lebensenergie in sich gespürt, bemerkt, dass sie erholter aussah als während ihrer Berufstätigkeit. Lebensträume seien auf einmal in ihr wach geworden, sagt sie nachdenklich.

„Ein Rustico-Traum wird wahr“, dieses Motto steht über den Berichten ihres Mannes über ihre Zeit in einem kleinen Häuschen. Sie hatten sich in der Toskana nach einem Häuschen umgetan, hüteten Ziegen bei Bekannten, um zu erfahren, wie das ist, so ganz allein in den Bergen zu sein. Sie überlegten, ob eine Finka auf Mallorca das Richtige sei, und landeten in Italien, nahe der Schweizer Grenze. Walburga verbrachte viele Wochen in ihrem Rustico. Ihre Familie, ihre Freundinnen besuchten sie, und das Leben wurde in Augenblicken ausgekostet. Einfach immer ein Stückchen weiter.

Immer hin- und hergerissen zu sein zwischen Hoffnung und Zweifel. Vielleicht schaffe ich es, denkt Walburga manchmal, dann wieder: schulmedizinisch kann es ja nicht sein. Sie hat eine Einstellung gefunden, die einen versöhnlichen Umgang mit ihrem jetzigen Status zulässt. Ein Mehr an Anstrengung würde sie nur unter einen unerträglichen Leistungs-

druck setzen. Der Tumormarker kann hoch sein, der Magen darf zwicken, wenn das so bleibt, wunderbar, denkt sie. Walburga überlegt und gesteht, dass sie zeitweise auch von hochfahrenden, kämpferischen Gedanken erfasst werde: „Euch werde ich es schon zeigen!“

Dann erinnert sie sich daran, dass sie ja bereits gewonnen hat. Sie lebt inzwischen schon dreieinhalb Jahre mit der Krebserkrankung. Walburga wollte sich nicht dem Risiko einer großen Operation aussetzen und keinen Eingriffen zustimmen, die ihre Lebensqualität vermindert hätten. Sie hat ja selbst erlebt, wie viele Menschen in den ersten drei Jahren trotz aller medizinischen Behandlungen nach der Diagnosestellung gestorben sind.

Auf ungewöhnliche Weise wurde sie in ihrer Entscheidung bestärkt, als sie zusammen mit ihrem Mann ein klassisches Sommerkonzert in Ottobeuren besuchte. Zufällig begegnete sie einem pensionierten, allseits beliebten chirurgischen Chefarzt, den sie aus den Anfängen ihrer Berufskarriere kannte. Er freute sich über die Wiederbegegnung und erkundigte sich nach ihrem Befinden. Kurz schilderte Walburga ihren Zustand, und dass sie sich gegen eine operative Therapie entschieden habe. „Mei Mädle, hast Recht, lass keine Luft ran, dann passiert nix“, empfahl der mittlerweile Dreiundachtzigjährige mit herzlicher Direktheit.

Viele Menschen tun das, was man ihnen aufdrängt, und stellen keine Fragen zur Evidenz, schreibt Gerd Gigerenzer<sup>3</sup> in seinen Buch „Wie man die richtigen Entscheidungen trifft.“ Er unterscheidet

---

<sup>3</sup> Gerd Gigerenzer (2013): Risiko. Wie man die richtigen Entscheidungen trifft. Verlag C. Bertelsmann. Seite 267

scharf zwischen Überlebens- und Sterberaten und appelliert an die ärztliche Ethik, Patientinnen und Patienten richtig zu informieren. Risikokompetente Patienten und verständliche Informationen führten zu mehr Selbstbestimmung im Umgang mit einer Erkrankung.

Walburga erinnert sich an eine Begegnung mit einem Krebskranken. Euphorisch habe er von der Verkleinerung seiner Metastasen nach der Chemotherapie berichtet. Daraufhin seien ihr und ihrem Mann Zweifel gekommen. Wären der chirurgische Eingriff und eine Chemotherapie vielleicht doch der bessere Weg für sie gewesen? Die innere Überzeugung, das sichere Bauchgefühl, wurde zeitweilig von Ängstlichkeit abgelöst. Letztlich wurde Walburga aber immer auf ihrem Weg bestätigt und deshalb hielt sie es auch in diesem Stadium der Erkrankung für förderlicher, ihr Immunsystem und die Leberfunktion mit Ernährung und Entgiftung zu stärken, statt sie durch Operationen und Chemotherapeutika zu schwächen.

Walburga versteht es als Teil ihres Glücks, dass ihr Mann ihre Entscheidungen unterstützt. Andere Betroffene müssten sich oft zusammen mit Familie und Kindern entscheiden. In diesem Moment die Kraft aufzubringen, der eigenen Intuition zu vertrauen und nicht den Vorschlägen der Ärzteschaft zu folgen, sei unglaublich schwer.

Nicht selten wird Walburga heute um Rat gefragt. Die letztendliche Entscheidung will und kann sie niemandem abnehmen. Aber aufgrund ihrer Erfahrungen erlaubt sie sich, in manchen Fällen das Buch von Lothar Hirneise „Chemotherapie heilt Krebs und die Erde ist eine Scheibe“ als Lektüre zu empfehlen.

Eines weiß Walburga genau: Sie würde ihre Entscheidungen heute nach allem, was ihr bekannt ist, noch einmal genauso treffen. Aber diese Entscheidungen werden immer wieder auf die Probe gestellt.

Im Juli 2013 telefonieren wir miteinander. Sie schildert, wie sie mit dem Stempel, gemeint ist die Diagnose „Magenkarzinom und Peritonealkarzinose mit Knochenmetastasen“ unterwegs ist zu Untersuchungen. Und dort begegnen ihr Therapeuten, denen die Macht ihrer Worte manchmal wenig bewusst ist. Eingeengt in dem Wissen einer einmal erlernten Methode, richten sie sich nur nach dieser und fragen nicht danach, wer die Patientin ist, die da vor ihnen steht, und was sie für eine Geschichte mitbringt. Statt sich solchen Geschichten zu verschließen, wäre ein sich Öffnen und Eingehen auf Ratsuchende notwendig.

Walburga reagiert auf Zwischentöne und aufmunternde Worte. Daraus bezieht sie Energie für ihr Weitergehen. Nach einer Begegnung mit einem Therapeuten, der viel von seiner Methode und weniger von Gesprächsführung in der Onkologie versteht, gehen sie und ihr Mann in Köln am Rheinufer spazieren. Walburga sortiert gedanklich die soeben erhaltenen Eindrücke der Therapiesitzung. Passanten in Partylaune begegnen dem Paar. Walburga wird durch die Fröhlichkeit der Leute zunächst sehnsüchtig traurig. Ausgelassen zu sein, sich mit Songs aus den Achtzigerjahren vergnügen zu können, denkt sie, das wäre schön. Ein innerer Scheibenwischer stellt sich an: Diese Jahre sind vorbei. Oder wünscht sie sich das doch? Sie hatte doch in den Achtzigerjahren auf diese Musik getanzt. Sie muss es doch eigentlich gar nicht nachholen.

In ihrer Situation geht es um den Augenblick. Sie flaniert in Begleitung des geliebten Mannes am Rheinufer entlang. Wahrzunehmen, was in ihr und um sie herum geschieht, und Bilder von den wunderbaren Jahren, die eigentlich auch nicht ausschließlich wunderbar waren, loslassen können. Das ist nicht so einfach, ist anstrengend und mühsam, zumal sich Walburga jeden Tag geistig mit der Frage auseinandersetzen muss: Was ist heute wichtig?

Damals auf dem Hof umfasste ein Tagewerk vieles: Die Versorgung von Familie und Vieh, die Zeichen richtig zu deuten, die die Natur vorgibt, große und kleine Entscheidungen zu fällen, die Welt des Verlierens möglichst gut ertragen zu können und dann die Ernte vor seinem inneren Auge zu sehen. Vieles hängt von etwas ab, das wir nicht in der Hand haben. Nennt man das Glück?

# Verstehen – Handeln – Zusammenfügen

In diesem Kapitel wird der Frage nachgegangen, wie es Walburga gelingt, gleichzeitig ihre Gesundheit zu stärken und mit ihrer Krebskrankheit umzugehen. Zur Strukturierung dient das von dem Medizinsoziologen Aaron Antonovsky (1923–1994)<sup>4</sup>, entwickelte Modell der Salutogenese. Antonovsky nimmt an, dass wir uns in Bezug auf Gesundheit und Krankheit immer in einem Ungleichgewicht befinden. Gesundheit wird als subjektives Gefühl des Wohlbefindens und als Fähigkeit, mit vorhandenen Grenzen umzugehen, verstanden.

Niemand befinde sich jemals am sicheren Ufer, wir befinden uns alle in verschiedenen Flüssen, deren Strömungen und Gefahrenquellen variieren. Gesundheit zeige sich bei dem Menschen, der den Fluss, in dem er schwimmt, überblickt und seine Wünsche, sein Können und Tun darauf abstimmt. Eine Person ist demzufolge also nie ganz krank, so Antonovsky. Er behauptet, dass anzuerkennen sei, dass wir alle sterblich sind, und solange noch ein Hauch von Leben in uns ist, wir auch in einem gewissen Ausmaß gesund sind. Die Gleichzeitigkeit von Gesundheit und Krankheit zu erkennen, scheint für den Aufbau von Gesundheitskompetenz von Bedeutung. Es lassen sich für Patientinnen und Patienten ein Recht und eine Pflicht ableiten: für ihr körperliches, seelisches, soziales und spirituelles Wohl Sorge zu tragen.

---

<sup>4</sup> Aaron Antonovsky, deutsche Hg. Alexa Franke (1997): Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie. dgvt-Verlag.

Wie gut die Person im Fluss schwimme und Gefahrenquellen auszuweichen wisse, hängt nach Antonovsky vom Maß eines durchdringenden, andauernden und dennoch dynamischen Gefühl des Vertrauens ab. Sind die Zusammenhänge der Herausforderung für die betroffene Person verstehbar? Ist sie handlungsfähig – darunter fällt auch die Mitentscheidung? Kann sie einen Sinnzusammenhang herstellen?

Jemand mit einem starken Kohärenzgefühl ist in der Lage, diejenige Bewältigungsstrategie auszuwählen, die am geeignetsten scheint, um mit der Herausforderung umgehen zu können, der er oder sie sich gegenüber sieht.

Die Struktur dieses Kapitels fußt auf dem Konzept dieses Kohärenzgefühls. Sich zu fragen: „Was macht eigentlich gesund?“, ist bei schweren Erkrankungen zunächst unserem gängigen Denken fern. Doch die salutogene Sichtweise eröffnet neue Möglichkeiten, lässt zu, dass neben Zweifeln und Angst auch Kraft und Entschiedenheit neben eine Bedrohung gestellt werden können und Lebenszeit dadurch an Qualität gewinnt.

Experten, Ärzteschaft und Therapeutinnen und Therapeuten sind dazu aufgerufen, auch die Stärken eines Kranken im Auge zu haben, nicht nur ihre Leiden. Kann sich die Einzelperson gegenüber dem System des Krankheitsmanagements mit ihren Stärken durchsetzen, oder ruft das übermächtige Bild des Spitals passives Verhalten bei ihr hervor? Wird von Experten erkannt, auf welche Weise der oder die Einzelne am besten zu erreichen ist, oder schränken vorgegebene Standards ihre Wahrnehmung ein? Entsteht durch das Zusammentreffen von Ärzten und Patienten etwas, das den Genesungsprozess

vorwärtsbringt? Ist eine kranke Person in der Lage, die in ihr vorhandenen gesunden Anteile bei bestehender Krankheit bewusst positiv wahrzunehmen?

Das bedeutet, die Informationen von Expertinnen und Experten müssen verständlich sein, damit für die, die sie benötigen, klar wird, wie sie für sich den richtigen Umgang mit ihrer Krankheit finden.

## **Verstehen**

Walburga steckte nach der Übermittlung der Diagnose den Kopf nicht in den Sand. Sie bereitete sich vielmehr auf den Arztbesuch so gründlich vor, wie sie konnte. Da sie aus ihrer Erfahrung mit anderen Patienten genau wusste, wie sehr sie das Gespräch mitnehmen würde, hatte sie neben ihrem Mann noch eine andere vertraute Person gebeten, sie zum Arzt zu begleiten. Und als dann das Gespräch stattfand, verstand Walburga als Pflegefachfrau mit Fachkenntnissen im Bereich der Intensivmedizin und Gesundheitspädagogik als Hospizhelferin und zum Zeitpunkt der Diagnoseeröffnung mit einer Weiterbildung in der Palliative Care befasst, sofort, was die Diagnose bedeutete und wusste, was auf sie zukommen würde.

Die Diagnose „Metastasierendes Magenkarzinom mit Peritonealkarzinose“ wurde am 22. März 2010 gestellt. „Essen Sie noch alles, was Ihnen schmeckt“, wurde ihr von ärztlicher Seite geraten. Wie sollte Walburga diese Worte verstehen? Doch sie hielt sich nicht lange mit Fragen und Klagen auf, sondern nahm die Tatsachen zur Kenntnis und wandte sich den nächsten Schritten zu. Der erste Schritt war, die Worte des Arztes ernst zu nehmen und mit ihrem Mann in ein Restaurant zu gehen. Sie machten fast ein Ritual daraus – eine letzte Mahlzeit vor der Operation.

Doch ihre bewährte Strategie – Problem erkennen, anpacken, und schon ist es gelöst – schlug diesmal fehl. Die histologischen Befunde trafen ein und warfen ein düsteres Bild auf das Stadium der Krankheit. Der behandelnde Chirurg, den sie persönlich kannte, musste tatsächlich um Worte ringen, um ihr dann schließlich mitzuteilen, dass er unter den gegebenen Umständen keine Magenoperation durchführen könne. Um sich ein endgültiges Urteil zu verschaffen, riet er zur Bauchspiegelung.

Diese Nachricht verursachte bei Walburga eine Art innere Lähmung. „Jetzt ist es ganz schlimm“, dachte sie und wurde darin noch bestätigt, wenn sie mit anderen darüber sprach. Die Reaktionen von Personal und Bekannten fügten zu der eigenen Last noch mehr Lasten hinzu. Ihr wurde von allen Mitleid entgegengebracht, Freunde gingen nur noch besorgt und behutsam mit ihr um. Und dann kam der Bescheid der Ärzteschaft, dass sie an ein Tumorzentrum überwiesen werde. In dem Augenblick fühlte sie sich wirklich dem Tode geweiht.

Wir erinnern uns an Walburgas Vorwissen und innere Einstellung: Sie war in der Lage, die erhaltenen Informationen und Wahrnehmungen rasch von einem unerklärlichen Etwas zu einer geordneten Information zu strukturieren. Die Faktenlage war erklärbar und vom Kopf her verstehbar für sie.

Sie ergänzte ihr bestehendes Wissen mit dem jeweils aktuellen Fachwissen. Danach ahnte sie, was ihr die Spezialistinnen und Spezialisten raten würden, wenn sie sich für eine zweite Meinung an sie wandte. Aufgrund der Statistiken, die sie gesehen hatte, wusste sie, wie es um ihre Lebenserwartung bestellt war. Sie war darauf gefasst, eine Operation und Chemotherapie als Chance zur Lebensver-

längerung empfohlen zu bekommen. In ihrem Fall bedeutete das eine mehrstündige Bauchoperation, Nachbeatmung auf der Intensivpflegestation, Drainagen, einen verletzten Körper und ein geschwächtes Immunsystem. Walburga kannte das zur Genüge aus ihrem Berufsfeld.

Sie entschied sich gegen Operation und Chemotherapie und bereitete sich gut vor, um dem ärztlichen Gremium bei einer Besprechung gewachsen zu sein. Sie wollte sich nicht von ihrer Überzeugung abbringen lassen. Vor Ort habe der Spezialist mit dem Kugelschreiber schweigend auf die Tumorherde getippt und seinen Assistenten mit vielsagender Miene über den „Fall“ informiert.

Walburga hörte aufmerksam zu; sie verstand ja nur zu gut, um was es ging. Sie wollte mitreden können, wollte als Individuum wahrgenommen werden, sich nicht von den äußerlichen Gegebenheiten einschüchtern lassen und von den Ärzten zu einem „Fall“ degradiert werden. Eine Situation, die ihr größte Anstrengung abverlangte. Zu Wort gebeten wurde Walburga nicht – ihrer Beurteilung als Betroffener wurde keine Gelegenheit geboten.

Um eine Situation verstehen und damit fertig werden zu können, benötigt man Zeit und Unterstützung. Informationen wollen abgewogen und Fragen herausgearbeitet werden können. Walburga hoffte, Informationen statt Beschlüsse zu erhalten. Doch was sie erhielt, war die knappe Mitteilung: „Wir werden Sie in die Tumorsprechstunde mitnehmen.“

Dennoch wollte sie sich nicht widerspruchslos alles gefallen lassen. Sie würde keine willenlose Patientin sein. Dass einfach über sie entschieden werden sollte, wollte Walburga nicht akzeptieren.

Ihr Mann stärkte ihr den Rücken in dem Gespräch mit dem Expertengremium, das hatten sie zuvor so abgesprochen. Sie begegnete der Herausforderung dieser Situation mit dem Gefühl, dass sie ihr gewachsen sein würde. Sie nahm allen Mut zusammen und verkündete vor versammelter Ärzteschaft – ohne dazu aufgefordert zu sein – ihren Beschluss. „Ich möchte nicht den von Ihnen vorgeschlagenen Weg gehen. Ich werde andere Wege finden. Ich habe erst einmal einen ganz anderen Plan. Ich möchte heiraten. Ich spüre sehr viel Lebenskraft in mir, und ich möchte Zeit gewinnen.“

Diese Worte vor einer solchen Zuhörerschaft habe sie viel Energie und Konzentration gekostet, sagt Walburga. An die Stellungnahmen der Ärzte, die darauf folgten, kann sie sich deshalb nur noch sinngemäß erinnern. So sei ihr geantwortet worden, man hätte in eine Operation sowieso nicht mehr viel Hoffnung gesetzt. Schließlich sei der Magen betroffen. Und in ihrem Fall sei es schon heikel gewesen, wenn nur die Eierstöcke befallen gewesen wären. Dann folgte die Warnung an sie, kein Geld für alternative Medizin oder Therapien auszugeben, und mit dem Satz im Schlussbericht „Die Patientin lehnt die Therapie ab und möchte sich mit Psychotherapie kurieren“ war sie dann aus der Schulmedizin entlassen.

Dieser Satz hatte Auswirkungen auf spätere Abrechnungen mit der Krankenkasse: Walburga kann Spezialbehandlungen, die im Vergleich zur Operation und ihrer Nachbehandlung um ein Vielfaches weniger kosten, nicht mit der Krankenkasse abrechnen. „Dagegen hätte ich Einspruch erheben sollen“, meint Walburga. Es nicht getan zu haben, ist heute noch bitter für sie.

## Handeln

Gleich nachdem Walburga ihre Diagnose erfahren hatte, suchte sie als Erstes ihre Geschwister auf. Sie waren außer sich vor Sorge und Walburga erinnert sich, dass ihr Bruder so erschüttert über die Nachricht gewesen sei, dass er sie in den Arm genommen habe. In diesem Moment spürte sie wieder einmal, wie wichtig ihr die Verbindung zu ihren Geschwistern ist.

Ihre Ersparnisse machten einen Aufenthalt in einem Gesundheitszentrum möglich. Dort lernte sie wichtige Maßnahmen über Ernährung, Entgiftung und Entspannung kennen. All das, was zu der inneren Gewissheit und Beruhigung führt, das Beste für sich getan zu haben, auch wenn niemand weiß, wie weit es trägt. Auf jeden Fall lohnte es sich für Walburga, ihre Ernährung umzustellen, Entgiftungsmethoden kennenzulernen und anzuwenden und Entspannungsübungen durchzuführen. Sie merkt bis heute, wie ihr dadurch Kraft und Lebensqualität wächst. Sich selbst einen Saft zu pressen oder etwas einnehmen zu können, selbst mitgestalten zu können, stärkt ihr Gefühl, die Zügel immer noch in der Hand zu halten. Hilfreiche Worte der ärztlichen und therapeutischen Begleitung schicken sie in schwierigen Momenten auf den rechten Weg. Ein Arzt ihres Vertrauens, der eine Ayurveda-Klinik am Starnberger See leitet, formulierte es so: „Wir haben aus der Wildkatze eine Hauskatze gemacht.“ Oder: „Ich kann Krebs nicht heilen, aber in Schach halten.“ Walburga weiß um ihre Fähigkeit, das Erlernte zu nutzen, und hat sich inzwischen ein Team – anstelle einer einzelnen Person – für die therapeutische Begleitung zusammengestellt.

Zufällige Begegnungen mit Menschen, die nicht wissen, wie sie auf sie reagieren sollen, sind für sie oft anstrengend. Die einfachen Worte „Geht es Ihnen

noch gut?“ setzen ein zeitlich befristetes Wohlbefinden voraus und erinnern sie immer wieder von außen an ihre Krankheit.

Walburga hat sich Antworten für diese Begegnungen überlegt und erwidert oft: „Heute ist ein super Tag.“ Als „krebskrank“ abgestempelt zu sein, sei zeitweise unerträglich, weil manche Menschen ihre Angst vor Krebs nicht verbergen könnten.

Am liebsten würde sie erwidern: „Hey, ich fühle mich so gut, und heute ist ein super Tag.“ Und fährt dann fort: „Der Unterschied ist bloß, dass man mich vor drei Jahren untersucht hat, dass man da etwas gefunden hat und ich diesen Stempel in meinen Unterlagen habe. Überall erscheint dieser Stempel: bei jedem Krankenschein wird die ganze Palette notiert. Wer weiß schon, mit welchen Diagnosen jemand unterwegs ist. Soll deshalb nur noch die Angst regieren?“ Nein, findet Walburga, und kann so weiterleben.

Im Januar 2013 stand sie dann wieder an einer Abzweigung ihres Weges. Sie hatte starke Schmerzen und Schwellungen auf Grund eines Schambeinbruches. Die Diagnostik ergab Knochenmetastasen und Knochenmarkkrebs. Furchtbar!

Wieder werden Röntgenbilder begutachtet, eine Bestrahlung zur besseren Knochenheilung angeboten. Abermals musste Walburga die Zusammenhänge verstehen und sich entscheiden. Wieder musste sie neu für sich klären, welchen Weg sie einschlagen soll.

Zur Schmerzbehandlung begibt sie sich auf die Palliativstation. Es werden schwere Tage für sie. „Jetzt habe ich es doch nicht geschafft“, sagt sie mir am Telefon.

Nur wenige Tage später erhielt ich die Bitte von Walburga, eine E-Mail an eine Klinik im Ausland zu schreiben. Sie wolle sich noch einmal intensiver mit

den Möglichkeiten einer anderen Ernährung befassen. Nach Stand der Dinge und soweit sie wisse, könne sie ihren Zustand damit verbessern. Walburga hat schließlich einen Arzt in ihrer Umgebung gefunden. Seine Therapieform verlangt von ihr, sich intensiv mit Ernährung und Entgiftung auseinanderzusetzen. Und tatsächlich ist der Bruch verheilt, der Befund war zum Erstaunen aller gut. Jetzt kann ich wieder ein Stückchen weiterleben, sagte sie sich, bis zur nächsten Wegkreuzung, dann werde ich eben weitersehen. Wann die kommt, weiß ich nicht – aber ich lebe, jetzt, in diesem Augenblick.

Walburga empfindet ihr Leben als emotional sinnvoll. In die gestellten Anforderungen investiert sie Energie, und es gelingt ihr immer wieder, auftretende Probleme als Herausforderung statt als Last zu empfinden. Sie und ihr Mann achten sehr darauf, dass sie ihre Würde als Individuum behält. Ihre eigenen Erfahrungen stehen für sie gleichberechtigt neben den Berichten und Empfehlungen, die von außen an sie herangetragen werden. Sie unterwirft sich keiner Definitionsmacht mehr. Sie ist nicht nur irgendein Fall.

### **Zusammenfügen**

Walburga war elf Jahre zuvor wegen chronischer Rückenschmerzen in einer Rehabilitationsklinik. Sie unterzog sich einer ambulanten Schmerztherapie. Dennoch, sagt sie selbst, habe sie daraufhin ihr Arbeitspensum und ihre Hilfsbereitschaft nicht reduziert. In Gedanken zählte sie die Jahre, die sie noch zu arbeiten hatte, trotz ihrer immerwährenden Rückenschmerzen. Die Diskrepanzen, die sich aufgrund der administrativen Unmenschlichkeit und dem Wunsch, Patienten zu unterstützen ergeben,

ließen Walburga oft verzweifeln und noch kränker werden. Doch Schmerzen, die äußerlich nicht sichtbar sind, werden auch selten von der Umwelt akzeptiert. Heute denkt Walburga, dass etwas wirklich Schlimmes habe passieren müssen, damit sie von einem Tag auf den anderen und für jeden erkennbar zu arbeiten aufhören konnte. „Es musste so schlimm sein, damit ich endlich mein Leben ändern konnte“, sagt Walburga.

In ihrer selbst gewählten Therapie im Zentrum für Ernährung, Entgiftung und Entspannung wurde Klartext gesprochen: „Es ist eine Minute vor Zwölf. Sie müssen in Ihrem Leben etwas ändern.“ Lebensträume gehörten dazu. Sie wurde aufgefordert, ihre Träume und Wünsche zu benennen, ob sie nun realisierbar waren oder nicht. Immer öfter sollte dabei ein Lächeln auf ihrem Gesicht erscheinen. Was kann nicht alles erschaffen, was getan werden, um Angst zu reduzieren! Der verbleibenden Zeit sollte mehr Leben eingeflößt werden.

Walburga behauptet, einen vergleichsweise einfacheren Weg als andere gehabt zu haben. Nach der Diagnosestellung habe sie als Erstes geheiratet und sich ganz gefühlt, wie sie es ausdrückt. Ihre spirituelle Einstellung helfe ihr zudem und dann die Worte, die sie einmal gehört habe: „Es überleben die, die an etwas glauben.“

Was die Krankheit bedeutet, entdeckt Walburga nach und nach, und sie erlebt immer wieder Höhen und Tiefen. Ihr Team, bestehend aus kundigen Begleiterinnen und Begleitern, verstehe sein Handwerk und stürze sich nicht auf die Krankheit oder erschrecke vor Diagnosen, sagt sie. Walburga verteilt ihre Anliegen auf mehrere Schultern, professionelle und nicht-professionelle. Sie sieht der Endlichkeit ihrer

Bemühungen nachdenklich reflektierend entgegen, schreckt vor ihr zurück, rückt zurecht, blickt vorwärts und lädt die Leichtigkeit immer wieder ein, sie zu begleiten, zu zerstreuen, der Vergänglichkeit die Maske des Schreckens abzureißen.

### **Quellenverzeichnis**

Wolf Büntig (2011): Beachtung – ein menschliches Grundbedürfnis. Über den Zusammenhang von Beachtung, Krankheit und Sucht. Auditorium Netzwerk. Verlag für audio-visuelle Medien.

Gerd Gigerenzer (2013): Risiko. Wie man die richtigen Entscheidungen trifft. Verlag C. Bertelsmann.

Lothar Hirneise (2010): Chemotherapie heilt Krebs und die Erde ist eine Scheibe. Sensei Verlag.

Lawrence LeShan (2013): Diagnose Krebs. Wendepunkt und Neubeginn. Ein Handbuch für Menschen, die an Krebs leiden, für ihre Familien und für ihre Ärzte und Therapeuten. Klett Verlag.

Barbara Lochbihler, Sabine Schalm (Hg.) (2013): Allgäuerinnen. Ein Lesebuch. edition ebersbach.

Richard David Precht (2013): Anna, die Schule und der liebe Gott. Der Verrat des Bildungssystems an unseren Kindern. Goldmann Verlag.

### **Die in der Geschichte erwähnten Fernsehauftritte**

sind momentan unter folgenden Links zu sehen:

WAS NÄHRT UNS WIRKLICH?

beim Sender Berlin-Brandenburg (ab Minute 30)

[www.youtube.com/watch?v=DOXCHxeqJpU](http://www.youtube.com/watch?v=DOXCHxeqJpU)

BIOWAHN ODER WELCHES ESSEN IST GESUND?

beim Nachtcafé, Südwestrundfunk (ab Minute 60)

[www.youtube.com/watch?v=lah0kjinLLpl](http://www.youtube.com/watch?v=lah0kjinLLpl)

## Zwischenworte

Die Geschichte von Walburga ist eine Geschichte, die uns alle angeht. Und deshalb habe ich sie hier erzählt. Sie ist eine Reverenz an eine nachdenkliche Kämpferin und an den Überlebenswillen, an Anstrengungen, die ein jeder tagtäglich auf sich nimmt, um sich mit sich – seinen Freuden wie seinen Leiden – und seiner Umgebung auseinanderzusetzen. Um Frieden in sich selbst zu finden auf dem schmalen Grat, der die beinahe ganz Gesunden von den beinahe ganz Kranken trennt.

Die Niederschrift war nicht einfach, aber ich habe mich gern in ihren Dienst gestellt – die richtigen Worte zu finden, um Walburgas Leben in ihrem Sinn zu beschreiben, die richtige Stunde, um ihr meine ganze Aufmerksamkeit schenken zu können –, in dem Verlangen, ihr gerecht zu werden.

Vielleicht ermuntert Sie diese Lektüre ja dazu, Ihre eigenen Lebensträume zu verwirklichen.

Ich versuche es jedenfalls!

Zur Unterstützung dreier wichtiger Gebiete konnten wir vier Fachpersonen gewinnen: Den Weg „Von der kategorialen zur dimensionalen Diagnose“ erläutert Herr Dr. med. Clemens F. Dietrich, zum Thema Palliativmedizin schreibt Herr Dr. med. Roland Kunz, zur Palliativpflege Bernhard Hess, Pflegefachmann und MAS Palliative Care, und schließlich zu „Ethik und Spiritualität“ Frau Dr. theol. Karin Tschanz Cooke.



Der Beitrag „Von der kategorialen zur dimensionalen Diagnose“ wurde von **Dr. med. Clemens F. Dietrich** verfasst. Er arbeitet seit 1981 in einer homöopathisch ausgerichteten Grundversorgerpraxis in Wohlen, Aargau und ist gegenwärtig Präsident des Schweizerischen Vereins homöopathischer Ärztinnen und Ärzte. Zudem lehrt er an der Universität Zürich (Homöopathie-Ausbildung) und in Augsburg.

## Von der kategorialen zur dimensionalen Diagnose

Gibt es nach der Diagnoseeröffnung der Krankheit einen Weg zur persönlichen Interpretation des Krankseins?

Vor der Diagnoseeröffnung gegenüber einer Patientin oder eines Patienten findet der Prozess der Diagnosefindung mit vielen Schritten statt. Die Diagnose steht dann auf der Ebene der strukturellen physischen Erscheinungen. Da steht sie auch eindeutig, fest, fixiert, unveränderlich. Kategorial lautet die Diagnose: „Sie haben Krebs!“ Dimensional sprechen wir von einer Lebensentwicklung, die auch das Krebsleiden umfasst. Die Unabänderlichkeit der kategorialen Diagnose trifft auf die Patienten in ihrer leiblichen und seelischen Individualität. Diese ist jedoch nicht als „kategorial“, sondern als „dimensional“ aufzufassen. Es ist wohl kein Zufall, dass gerade die Psychiatrie heute zwischen kategorialer und dimensionaler Diagnose unterscheidet.

Wir sind fühlende Wesen auf einem Lebensweg mit andauernden Veränderungen, im Sinne einer persönlichen Entwicklung.

Somit bin ich als Mensch durch die Diagnose mit einer gleichsam unmenschlichen, unabänderlichen

und fixierten Realität konfrontiert. Ein zutiefst bedrohliches Erlebnis, wenn diese Diagnose mit einer möglicherweise lebensbedrohlichen Krankheit assoziiert ist. Die Krankheit ist damit ein feindliches und fixiertes Etwas, fremd gegenüber meiner menschlichen Erlebensstruktur. Dass ich dann alles Interesse habe, diese „Störung“ zu beheben, aus der Welt zu schaffen, damit mein „Verstört-sein“ ein Ende haben kann, und ich wieder „normal“ leben kann, liegt auf der Hand.

Hierbei gilt auch zu bedenken, dass ich an dieser Stelle als Patient in einer zutiefst verletzlichen Situation fast ungeschützt allen Therapieansätzen gegenüberstehe. Als Leidender in einer passiven Situation gefangen, kann ich mich dann lediglich den vorgeschlagenen Therapien unterziehen. Dass die Wahl der Worte bei der Diagnoseeröffnung von oft entscheidender Bedeutung ist für die „Beeindruckung“, also Prägung auslösende Wirkung auf Vorstellungen und Bilder bei den Patienten mit sich bringt, möchte ich hier besonders betonen. Dass hier erfahrene und mitfühlende Kompetenz von ärztlicher Seite im Vordergrund stehen muss, ist leider noch nicht überall erkannt. Wie lange mag es wohl dauern, bis ich mich aus der ersten Starre lösen kann?

Die Verarbeitungsphasen, die erst danach folgen, sind bekannt und laufen fast stereotyp ab:

- Verweigerung der neuen „Realität“ gegenüber bis zur Verdrängung der Bedrohung;
- tiefe Trauer über den Verlust meiner eigenen Lebensstruktur, die nun von der fremden Krankheit dominiert wird;
- Zorn auf alles, was mit der Krankheit zu tun hat, Auflehnung gegen ein ungerechtes Schicksal.

Erst danach vermag ich es, mich allmählich auch persönlich mit meinem Kranksein auseinanderzusetzen. Hierbei entdecke ich den Unterschied zwischen Krankheit und Kranksein. Die Krankheit als fremdes, gleichsam plötzlich und feindlich auf mich einwirkendes Geschehen, lässt mir nur Möglichkeiten der Abwehr offen. Die damit innerlich entstehenden Bilder sind in den Schilderungen der Patienten voll des Kampfs, der Aggression, gleichsam Soldaten im Krieg. Mein Kranksein in meiner Verletzlichkeit und damit auch wirklicher Verletzung als Geschehen im Zusammenhang mit meiner Lebensentwicklung führt mich zu wichtigen Fragen.

Meist stehen die ersten Fragen im Zusammenhang mit der „Prognose“. Mit welchen Entwicklungen muss ich „rechnen“? Hierbei sind die statistisch untermauerten Daten, die mir von „wissender Seite“ als Expertenmeinung entgegenkommen, zwar nicht sinnlos, aber wieder seltsam von mir abgekoppelt, da ich mich ja nicht als statistische Größe erlebe. Auch die oft gestellte, sehr verständliche aber so bange Frage: „Wie lange habe ich noch?“ gehört hierher. Dass diese „Prognose“ wohl kaum zeitlich exakt zu stellen ist, leuchtet ein.

An dieser Stelle bin ich noch immer ganz von der neuen Bedrohung eingenommen, und das lässt mir fast keinen Raum zu einer Auseinandersetzung mit der Frage, ob es denn noch Bereiche in meinem Leben gibt, die von meiner Krankheit unabhängig sein können. Nur langsam kann die Erkenntnis wachsen, dass ein feiner Unterschied zu machen ist zwischen meiner Krankheit und meinem Kranksein. Die Krankheit ist ganz und gar krank, eindeutig, denn diese kennt nichts Gesundes. Mein Kranksein lässt hingegen Raum für ein „Vorher“ (nicht krank) und auch ein „Nachher“ (gesundet).

Diese Betrachtungsweise öffnet den Raum in die Welt unserer Vorstellungen und Anschauungen, unseres Welt- und Menschenbilds. Gerade Krebserkrankungen tragen das Element von etwas Fremden und Autonomen in sich, der Krebs ist gleichsam unabhängig von mir, dringt in mich ein und „macht sich in meinem Körper breit“, diesen dabei übernehmend und zu etwas Fremdem mutierend. Dabei verändert sich mein Körpergefühl dramatisch, und ich verliere einen wesentlichen Teil meines Selbstverständnisses – es ist nichts mehr, wie es vorher war.

Dies weckt seinerseits wieder Bilder, Vorstellungen in mir, die mit existenziellen Ängsten, Verlustängsten, einhergehen. Auch die bange Frage nach eigenem Verschulden der Krankheit tritt jetzt auf. Habe ich „falsch“ gelebt? Trage ich Mitschuld? Die Vorstellung, dass Krankheiten Strafcharakter in sich tragen, ist noch immer weit verbreitet. Da mich das Auftreten der Krankheit verletzt, ist auch der assoziative Weg zu früheren Verletzungen nicht weit. Bedrohende Elemente aus meiner Vergangenheit treten an mich heran, meine schon so große Belastung noch weiter verschärfend. Nicht selten tritt an dieser Stelle das Bedürfnis auf, möglichst allein zu sein; Beziehungen werden abgebrochen, Kontakte verweigert, alles Persönliche vermieden.

Dabei ist mir die sachliche Medizin nur gerade recht und entlastend. Die Psychologie spricht hier von „larvierter Depression“. Da ich fürchte, auch alle geliebten Menschen zu verlieren, sind meine Angehörigen eher ungeeignete Gesprächspartner. Hier ist die fachlich empathische Begleitung der Malignompatienten von entscheidender Bedeutung! Eine Haltung, die vom menschlich individuellen Grundsatz ausgeht, der Kranke von ihrer Krankheit

unterscheiden kann, ist unabdingbare Voraussetzung dazu. Eine offene Haltung, die es ermöglicht, dass der Patient über eigene Vorstellungen sprechen kann. Oft öffnet nur schon die Frage nach dem „wirklichen“ Befinden die Tür in diesen inneren Raum der Vorstellungen und Ängste.

An dieser Stelle möchte ich einen kurzen Ausblick in die therapeutischen Dimensionen wagen. Es gilt zu unterscheiden zwischen der Behandlung des Tumors, des Tumorleidens und des Patienten. Auf die Behandlung der Tumore möchte ich hier nicht eingehen, Chirurgie, Chemotherapie und Bestrahlung wirken auf dieser Ebene.

Das Tumorleiden umfasst sowohl den Boden, auf welchem der Tumor gewachsen ist und möglicherweise noch weiter wächst, als auch die tumorinduzierten Beschwerden. Hier sind über neue immunologische Erkenntnisse in naher Zukunft deutliche Fortschritte in der tumorspezifischen Immuntherapie zu erwarten. Hierhin gehören auch alle Möglichkeiten, die grundsätzlichen Bedingungen des Patienten zu verbessern, die ganze Bandbreite der „sanften“ Medizin.

Es geht darum, die vorhandenen Möglichkeiten des erkrankten Organismus zu stärken und zu fördern. Diät, Bewegung, Lebensführung im weitesten Sinne haben einen besonderen Stellenwert. Hier setzen auch viele komplementärmedizinische Möglichkeiten an. Diese können auch, wie klug gewählte Homöopathie, allfällige (Neben-)Wirkungen aus dem Kreis der direkten Tumorbehandlung erfolgreich lindern.

Von großer Bedeutung ist in diesem Bereich die Beteiligung der Patienten durch die Frage: „Was kann ich tun, damit es mir besser geht?“ Dabei ist nicht

nur die Beachtung der enger werdenden Grenzen der körperlichen Möglichkeiten im Sinn einer Vermeidung von Schädlichkeiten und Überforderungen wichtig, sondern die zunehmende aktive Gestaltung der Lebensverhältnisse. Hier erwacht der Patient aus der Starre seiner Angst und Hilflosigkeit und beginnt an der Gestaltung seiner Möglichkeiten teilzunehmen.

Die Möglichkeiten der Palliative Care sind in diesem Bereich von entscheidender Bedeutung. Gerade die Möglichkeit eines „ungewissen Ausgangs“, der Weiterung des Tumorleidens, des „Versagens aller Therapien“ bleibt eine begleitende Tatsache und verlangt von allen Beteiligten behutsame und mutige Offenheit. Wenn uns die Beziehung zwischen heilen, pflegen, lindern und trösten zu leiten vermag, entsteht ein feines und tragendes Gewebe, das den Patienten, die rundherum Beteiligten und die vom Leben geschenkten Möglichkeiten (trotz allen Beschränkungen!) leuchtend verbindet.

Die Therapie der Person als dritte Ebene wird im Bereich der Tumorthherapie oft kaum beachtet und im besten Fall als begleitende Unterstützung wahrgenommen, fast immer dem Patienten selbst überlassen.

Onkopsychologische Begleitung gehört hierher, umfasst aber nur einen kleinen Teilbereich. Die Geschichte von Walburga zeigt eindrücklich, wie viel persönliche Auseinandersetzung ein Krebsleiden auslöst. Die existenzielle Bedrohung lässt auch existenzielle Fragen in uns aufsteigen. Auch hier können wir wieder drei wesentliche Bereiche unterscheiden:

- die biographische Arbeit
- die Gegenwartsbewältigung
- die Entwicklung meiner Lebensvision

Vergangenheitsbewältigung im Sinne einer integrierenden Sicht lässt uns die Dynamik unseres werdenden Lebensweges erahnen, dies nicht nur als Erforschung der Ursachen, sondern mit dem Auftrag, zu verstehen und mit dem Verstehen auch zu verzeihen. Nicht nur gegen außen, den „Verursachern“, sondern auch gegen innen, also uns selbst.

An dieser Stelle wird wohl auch meine persönliche Haltung sichtbar, die davon ausgeht, dass Krankheiten nie als „Strafe“ auf uns treffen, sondern vielmehr Ausdruck eines „inneren Werdens mit uns“ darstellen, also immer einen Aufruf in sich tragen, diesem Werden zu lauschen. Damit ich zu diesem inneren Hören komme, brauche ich ein gewisses Maß an Ruhe. Bei noch sehr lauten oder gar streitenden Stimmen in meinem Inneren ist dies wohl nur sehr schwer möglich. Wenn ich mich in einem Zustand dauernder Abwehr befinde, umgebe ich mich fast ausschließlich mit meinen eigenen Schreckensbildern und bin nicht in der Lage klar zu sehen. Wenn ich mich ständig mit dem „Verpassten“ beschäftige und damit meine Wunschvorstellungen nähre, bin ich nicht in der Lage, zu empfangen.

Diese Arbeit der Klärung ist Arbeit an meiner Gegenwart. Das Krankheitsgeschehen ist der unmittelbare Anlass dazu und bringt mich in einen dynamischen Zustand, in dem ich meinem Innenleben ungeschminkt und ehrlich gegenüberstehe. Schon die zerbrochene Positivität gewisser Glaubenssätze („Wenn ich will, kann ich!“) stellen vieles in Frage. Mein Ehrgeiz und der Glaube an die Machbarkeit erfahren ein Ende durch die Grenzen, die meine Krankheit mir setzt. So muss ich neue Räume erforschen, sozusagen eine neue Freiheit innerhalb der jetzt geltenden Grenzen.

Und es geht um eine NEUE Freiheit; wenn ich nur abwäge zwischen mehr und weniger Freiheit, befinde ich mich in einer verhängnisvollen Sackgasse, denn Freiheit ist eine eigene Qualität, die ich nur in meinem Innersten erleben kann, in einem Raum, der nur Qualitäten (Freiheit) erkennt. Licht ist Licht, die Abstufungen davon schwingen zwischen heller und dunkler. So betrachtet, will uns jedes Kranksein zu neuen Ufern führen und zur Freiheit. Damit sind wir bei den Lebensvisionen angelangt, bei der Frage nach dem „Wozu das alles?“.

Genau hier setzen die schon vorher erwähnten Grundzüge der Salutogenese an:

- Ich erlebe die Zusammenhänge im Sinn der Kohärenz im Hier und Jetzt.
- Ich bin in der Lage, mein Leben im Rahmen meiner Möglichkeiten in diesem Feld der Zusammenhänge zu gestalten.
- Ich erlebe die Zusammenhänge als sinnhaft und damit geführt.

Im Grunde genommen wäre der Zugang zu dieser hohen Ebene der Selbstbestimmung und Lebensauffassung die Voraussetzung, Therapieoptionen abwägen zu können. Leider ist es eine Tatsache, dass gerade die Diagnoseeröffnung am Anfang eines langen Weges steht, auf dem erst Schritt für Schritt diese Kompetenz erworben werden kann.

Die Wahlmöglichkeit der Therapie für den Patienten muss eine zu schützende und hohe Priorität einnehmen. Hier zeigt die Geschichte von Walburga eine krasse Ungerechtigkeit durch die Krankenversicherer, in dem die von der Patientin gelebte Therapiewahl zum Anlass genommen wird, im Sinne von Sanktionen, Leistungen zu kürzen oder

zu verweigern, wenn Therapieempfehlungen von „anerkannten Therapiezentren“ bewusst abgelehnt werden. Wenn die Eigenverantwortung des Patienten fachlicher Kompetenz gegenübersteht, die auf „anerkannten Studien“ wurzelt, wird die von den kompetenten Empfehlungen abweichende Therapiewahl des Patienten in der Sicht der Versicherer zur Therapieverweigerung und dementsprechend bestraft.

Bei manchen Patienten wird die freie Wahl der Therapie auch eingeschränkt durch das Beziehungsgeflecht, in dem sie leben. Die Haltung „alles nur irgend Mögliche“ zuzulassen oder auch zu fordern, nicht zuletzt aus Angst vor Schuldzuweisungen durch Nahestehende oder um „Grundsatzdiskussionen“ zu vermeiden, wurzelt nicht selten in der Unfähigkeit, die Endlichkeit unserer körperlichen Existenz zu thematisieren. Die Tabuisierung der Todesrealität in unserer so sehr auf Äußerlichkeit und Erfolg getrimmten Gesellschaft führt gerade in diesem Gebiet zu Unfreiheit.

Manchmal wird gerade das Unausgesprochene zum schweren Gewicht und behindert die persönliche Auseinandersetzung im Kranksein. Nur in dieser Auseinandersetzung finde ich meine persönliche Haltung, und nur durch diese einen Zugang zur Sinnhaftigkeit. So kann auch bei fortschreitender Krankheit ein Teil in mir an meiner persönlichen Entwicklung weiterarbeiten und auch bei deutlichem, durch die Krankheit ausgelöstem Leiden Bereiche in mir zugänglich machen, welche diesem Leiden nicht ausgesetzt sind. Hierzu als Illustration die Geschichte einer Patientin.

Die damals 41-jährige ehemalige Lehrerin sucht mich 1999 mit ihrem 13-jährigen Sohn wegen dessen

Allergien auf. Beim Erstgespräch spricht sie für mich unvermittelt von sich und informiert mich vor ihrem Sohn über ihr Krankheitsbild, einem metastasierenden Mammakarzinom auf der rechten Seite, welches mit 38 Jahren aufgetreten ist. Nach Operation und einer Chemotherapie trat kürzlich ein „Rückfall“ auf der Gegenseite, also links auf. Sie stehe vor erneuter Chemotherapie, der Ausgang sei ungewiss.

Ziemlich erschrocken, bin ich damals nicht in der Lage, näher auf diese Entwicklung der Anamnesesituation einzugehen. Die Patientin bemerkt dies und kommt 3 Monate später allein für sich zur Erstkonsultation. Dabei merkt sie an, dass sie „gegen ihren Willen“ komme, ich müsse aber näher über ihre Situation informiert sein, wenn ich ihren Sohn behandeln soll.

Sie erzählt ihre Lebensgeschichte mit allen früheren Krankheiten. Während 90 Minuten breitet sie ein Bild vor mir aus, in dem Zurückweisungen, Missbrauch, ihre Opferrolle in einem stark religiös geprägten Umfeld zu einer Entwicklung geführt haben, in der für sie die Krebskrankheit als Konsequenz und „Quittung“ in Erscheinung treten musste. Für sie selbst blieb in diesem Umfeld nur Bitternis und Rückzug.

Im Lauf der folgenden Monate spricht sie anfänglich zögernd von ihrem Misstrauen mir gegenüber und stellt mich mehrfach „auf die Probe“. Mit der Zeit und mit vielen Gesprächen bildet sich allmählich eine tragfähige und offene therapeutische Situation. Die Patientin stellt sich sogar für eine Gruppenunterrichtssituation mit Medizinstudenten in meiner Praxis zur Verfügung, wo das Thema der Kommunikation mit Patienten, die an schweren Krankheiten leiden, besprochen wird.

Leider verschlechterte sich das Krankheitsbild im Verlauf deutlich, es traten Metastasen im Lungen-

bereich und unglücklicherweise auch im Rücken auf, dies führte zu einer zunehmenden Lähmung des rechten Arms. In dieser Zeit suchte die Patientin einen „Heiler“ auf, der sie in missbräuchlicher Art sexuell zu berühren versuchte. Klar und bestimmt konnte sie sich zur Wehr setzen, und in den folgenden Gesprächen erfuhr sie diese klare selbstbestimmende Kraft für sich selbst als heilsam. Die anfängliche autoaggressiv gehemmte Haltung hatte sich gelöst. Die Patientin wählte für sich selbst die Möglichkeit, im Spital zu sterben, und blieb bis zum Schluss in dieser freien und versöhnlichen Klarheit, konnte sich in Ruhe von Sohn, Ehemann, und Angehörigen und Freunden verabschieden und verstarb im August 2005.

Paracelsus bezeichnete diese Entwicklung als innere Heilung, obwohl die äußere Krankheit zum Sterben führte.

Im Laufe meiner langjährigen Tätigkeit durfte ich gerade durch schwerkranke Menschen an deren inneren Entwicklungen teilhaben. In diesen offenbart sich für mich immer mehr eine erschütternde und heilende Dimension des Lebendigen. Mit großer Dankbarkeit erlebe ich eine neue Art von Mut und Offenheit angesichts von lebensbedrohlichen Krankheiten. So betrachtet, liegt auch in diesen Bereichen eine heilende Qualität, die uns verändert, wenn wir die Bereitschaft entwickeln, zu hören.

### **Zitierte Literatur**

Matthias Berking und Winfried Rief (2012): Klinische Psychologie und Psychotherapie für Bachelor. Band I: Grundlagen und Störungswissen Lesen, Hören, Lernen im Web. Springer Lehrbuch.

Aaron Antonovsky und Alexa Franke (1997): Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. dgvt-Verlag.

Jens Wurster (2013): Die homöopathische Behandlung und Heilung von Krebs und metastasierter Tumore. Verlag Peter Irl.

Dietmar Payrhuber (2006): Homöopathie und Krebs. Möglichkeiten zur Heilung. Narayana Verlag.

Margret Madejsky, Patricia Ochsner, Max Amann, Olaf Rippe und Christian Rättsch (2008): Paracelsusmedizin. Altes Wissen in der Heilkunde von heute. Philosophie, Astrologie, Alchimie, Therapiekonzepte. AT-Verlag.



Der Beitrag „Palliative Care aus ärztlicher Sicht“ wurde von Herrn **Dr. med. Roland Kunz**, ärztlicher Leiter und Chefarzt der Geriatrie und Palliative Care am Spital Affoltern, verfasst. Er teilt die Auffassung, dass mehr und bessere Informationen bei vielen Betroffenen die Angst vor der Krankheit reduzieren und die Lebensqualität verbessern können. Als Dozent an der medizinischen Fakultät der Universität Zürich und in verschiedenen Lehrgängen setzt er sich für eine positive Einstellung zur Palliative Care und für eine diese betreffende intensivere Ausbildung aller Mitarbeitenden im Gesundheitswesen ein. Bis 2012 war er Präsident der Fachgesellschaft palliative ch und trat mit viel Engagement für die notwendige politische Sensibilisierung ein.

## Palliative Care aus ärztlicher Sicht

*„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.“*

Cicely Saunders

### Einleitung

Die Erfolge der letzten Jahrzehnte haben die Medizin dazu verleitet, sich immer ausschließlicher dem Kampf gegen Krankheit und damit auch gegen den Tod zu widmen. Die Entwicklung von neuen Untersuchungs- und Behandlungstechniken führt zu einer zunehmenden Spezialisierung in Teilbereiche der Medizin und damit zu einer wachsenden Fragmentierung der medizinischen Versorgung. Damit

steigt die Gefahr, dass jeder Spezialist nur noch das kranke Organ sieht, für das er sich zuständig fühlt, und der ganze Mensch mit seinen gesunden und kranken Anteilen, mit seiner Lebensgeschichte und seinen persönlichen Werthaltungen, Wünschen und Zielen in den Hintergrund tritt.

Mit der Palliative Care hat sich als Antwort darauf ein Ansatz entwickelt, der den Menschen als Einheit von Körper, Seele und Geist betrachtet und auch seine Angehörigen mit in die Betreuung einbezieht. Der Begriff Palliative Care leitet sich vom lateinischen Wort „Pallium“ ab, das einen Mantel, einen Überwurf bedeutet. Im übertragenen Sinn heißt das einerseits, Symptome und Leiden mit geeigneten Maßnahmen zuzudecken, zu lindern, andererseits ist das Umhüllen mit einem Mantel auch Ausdruck von Sorge, Geborgenheit und Schutz bieten. Das englische Wort „care“ bedeutet umsorgen, behandeln, pflegen und begleiten. Damit wird ausgedrückt, dass es um viel mehr als nur medizinische Versorgung geht.

### **Definition**

„Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (WHO 2002).

Im Lauf der Zeit haben sich viele Definitionen entwickelt, die im Kern aber immer dasselbe ausdrücken: Palliative Care ist einerseits eine Haltung, eine Betreuungsphilosophie, die in der ganzen

Medizin integriert werden soll. In der Präambel der medizin-ethischen Richtlinien und Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) zu Palliative Care steht:

„Ziel dieser Richtlinien ist es nicht, eine neue medizinische Spezialität zu begründen, sondern vor allem zu einer Haltung zu ermutigen, welche die Grenzen der Medizin anerkennt und sich dem Sterben des Patienten und dem häufig anklingenden Gefühl der Hilflosigkeit stellt“ (SAMW 2006).

Auf der anderen Seite ist Palliative Care ein Behandlungsansatz, der von allen involvierten Berufsgruppen entsprechendes Fachwissen und eine hohe Professionalität verlangt. Haltung und Fachwissen werden uns in den folgenden Ausführungen immer wieder begegnen.

### **Wann und für wen?**

Palliative Care richtet sich an alle Menschen, die von einer unheilbaren, fortschreitenden Krankheit betroffen sind. Sie soll frühzeitig im Behandlungsverlauf begleitend zu krankheitsbeeinflussenden Maßnahmen wie Chemotherapien oder Bestrahlungen einsetzen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der fortgeschrittenen Krankheitsphase, wenn Sterben und Tod absehbar und für die Betroffenen und ihre Angehörigen zum Thema werden. Eine viel beachtete Studie hat gezeigt, dass durch den frühen, krankheitsbegleitenden Einbezug eines Palliative Care Teams die Lebensqualität der Patienten signifikant verbessert wurde, dass Depressionen seltener waren und erstaunlicherweise die Patienten sogar deutlich länger lebten, obwohl sie weniger aggressive Therapien wählten als die Kontrollgruppe (Temel et al. 2010).

## Ziele und Inhalte

Palliative Care will nicht primär die unheilbare Krankheit weiter bekämpfen, sondern den Patienten darin unterstützen, mit der Krankheit ein möglichst gutes Leben weiterleben zu können. Im Zentrum steht nicht die Diagnose, sondern die aktuellen Bedürfnisse und die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Umgebung bilden den Mittelpunkt. Die Frage bei der Visite lautet deshalb nicht „Wie sind die aktuellen Befunde?“ sondern „Was beschäftigt Sie im Moment am meisten?“. Ich erinnere mich gut an einen Patienten, der auf diese Frage geantwortet hat, „dass ich mit meiner Frau nicht über meine Krankheit sprechen kann.“

Um die Lebensqualität dieses Patienten zu verbessern, waren nicht medizinische Interventionen gefragt, sondern Gespräche mit der Ehefrau und dem Patienten, um die Tür zu öffnen, dass letzte Dinge besprochen werden konnten, die den Patienten so beschäftigten. Fokussieren auf den Patienten und nicht auf die Krankheit, heißt, allen unnötigen „medizinischen Lärm“ zu reduzieren, um Raum zu schaffen für das ganz Persönliche, dem Patienten Ruhe und Zeit zu geben, die eigene Lebenssymphonie fertig zu schreiben. Die Geschichte von Walburga Neureuther zeigt eindrücklich, was damit gemeint ist.

Als Hilfestellung im ärztlichen und pflegerischen Alltag, um die Bedürfnisse von Palliativpatienten zu erkennen und berücksichtigen, hat sich das folgende 4-„S“-Modell bewährt.

### 1. S: Symptom-Management

In jeder individuellen Krankheitssituation können ganz unterschiedliche Symptome auftreten, welche die Lebensqualität beeinträchtigen. In der erwähnten

WHO-Definition steht, dass es darum geht, das Leiden der Patienten zu lindern – und nicht einfach die Symptome. Was ist der Unterschied? Leiden betrifft den ganzen Menschen, bedeutet das, was die Krankheit und ihre Symptome mit dem Patienten als ganzer Person machen.

Nehmen wir als Beispiel den Schmerz. Akuter Schmerz ist primär ein Warnsignal des Körpers, dass etwas nicht stimmt. Wird der Schmerz chronisch, verliert er seinen primären Sinn. Neben der unangenehmen Empfindung löst der Schmerz Reaktionen aus, die den ganzen Menschen betreffen. Er oder sie verspürt zum Beispiel Angst. Wird der Schmerz immer stärker werden? Kann man mir noch helfen, wenn es immer schlimmer wird? Er erinnert die Patienten aber auch stets an ihre Krankheit, ihre Unheilbarkeit und löst damit oft existentielle Ängste aus. Dasselbe gilt auch für andere Symptome, wie die Atemnot. Auch sie löst Angst aus, und die Angst vor dem Ersticken ist die wohl schrecklichste.

Die Empfindung, das Erleben von Symptomen ist immer individuell und schlecht objektivierbar. Deshalb muss regelmäßig nach den Symptomen des Patienten gefragt werden. Ein etabliertes Assessment-Instrument ist das ESAS (ESAS 2013), mittels dessen Patientin und Patient zur aktuellen Beeinträchtigung durch Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Müdigkeit und Kraftlosigkeit, Depression, Angst oder Schlaflosigkeit befragt werden. Jedes erfragte Symptom wird von den Patienten zwischen 0 und 10 bewertet, die Resultate werden auf einer Graphik eingetragen.

Dadurch und vor allem im Verlauf wird es möglich, einerseits diejenigen Symptome primär zu behandeln, die die Patienten am meisten beeinträchtigen, andererseits den Erfolg einer Symptombehandlung

zu überwachen und Zusammenhänge zwischen einzelnen Symptomen erkennen und darauf reagieren zu können.

Das häufigste Symptom ist der Schmerz. Ärzte müssen deshalb Kenntnisse einer guten Schmerztherapie erwerben. In der palliativen Situation kommen häufig Opiate wie Morphin zum Einsatz. Werden diese korrekt angewendet, sind es ausgezeichnete Medikamente mit einer guten Verträglichkeit. Viele Patientinnen und Patienten haben aber Angst davor. Werde ich davon süchtig? Bin ich dann in meiner Persönlichkeit verändert oder benommen? Ist es schon soweit?

Es ist die Aufgabe des Arztes, diese Sorgen aufzunehmen und durch verständliche und klare Informationen zu beseitigen. Sogenannte Unverträglichkeiten der Opiate treten nur auf, wenn die Anwendung nicht korrekt erfolgt, das heißt mit zu hohen Dosen begonnen wird oder anfängliche mögliche Nebenwirkungen wie Übelkeit nicht mitbehandelt werden. Ein stabil mit Opiaten eingestellter Patient darf sogar Auto fahren – das beweist, dass Benommenheit kein Problem ist.

Neben der Behandlung der aktuellen Symptome ist es wichtig, mögliche akute Probleme vorausschauend zu besprechen. Wenn Patienten zu Hause betreut werden, müssen sie und ihre Betreuer wissen, was sie bei einer Verschlechterung tun können. Sie brauchen eine entsprechende Instruktion, und die Medikamente für den Notfall müssen griffbereit vorhanden sein. Damit können unerwünschte Notfallhospitalisationen in vielen Fällen vermieden werden.

## 2. S: Selbstbestimmung

Die Respektierung der Autonomie der Patienten ist ein zentrales Anliegen der Palliative Care. Patientin und Patient sollen jederzeit bestimmen können, was ihnen wichtig ist und was nicht, was sie als therapeutische Maßnahmen wünschen und was sie ablehnen. Grundlage dafür ist, dass sie die Informationen erhalten, die sie für ihre Willensbildung benötigen. In erster Linie müssen sie wissen, wo sie in ihrem individuellen Krankheitsverlauf stehen, welche Prognose für den weiteren Verlauf gestellt wird. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass Ärzte in der Regel die Prognose ihrer Patienten zu optimistisch einschätzen, andererseits ist zu berücksichtigen, dass allgemeine statistische Werte zu einer Krankheit für den Einzelfall nur einen beschränkten Aussagewert haben.

Situationsgerechte Kommunikation mit Patienten ist eine Kernkompetenz, die Ärzte unbedingt erlernen müssen. Sie erfordert aber gleichzeitig, dass der Arzt sich persönlich mit seiner eigenen Endlichkeit auseinandersetzt, sonst wird er die notwendige Bereitschaft und Empathie für Gespräche mit Patienten über ihr Sterben nicht aufbringen können. In den schon erwähnten medizin-ethischen Richtlinien der SAMW steht zur Kommunikation:

„Zur palliativen Behandlung und Betreuung gehört wesentlich der Aspekt der offenen, adäquaten und einfühlsamen Kommunikation mit dem Patienten und auf dessen Wunsch mit seinen Angehörigen. Eine verständliche und wiederholte, stufenweise Aufklärung versetzt den Patienten in die Lage, realistische Erwartungen zu entwickeln und ermöglicht eine eigenständige Willensbildung und Entscheidung. Grundvoraussetzungen dazu sind Empathie und Wahrhaftigkeit gegenüber dem Patienten und

die Bereitschaft, Möglichkeiten und Grenzen der kurativen wie der palliativen Behandlung offenzulegen.“ (SAMW 2006).

Um entscheiden zu können, brauchen Patienten Alternativen. Sie müssen einerseits informiert darüber sein, was sie von einer bestimmten Therapie an Erfolg und möglichen Nebenwirkungen erwarten können, andererseits brauchen sie Informationen über das, was vermutlich geschehen wird, wenn auf diese Behandlung verzichtet wird, und was in diesem Falle möglich ist, um ihr Leiden zu lindern. Oft geht es auch um die Frage des Betreuungsortes. Was ist zu Hause möglich, und wo liegen die Grenzen? Was wäre zusätzlich möglich auf einer Palliativstation oder im Spital?

Diese Entscheidungen müssen im Verlauf immer wieder neu diskutiert werden. Eine einmal gefällte Entscheidung muss bei jeder Veränderung wieder evaluiert werden. Oft möchten Patienten bis zuletzt zu Hause bleiben können und bringen das immer wieder zum Ausdruck. Und plötzlich ändern sich die Bedürfnisse, die Patienten merken vielleicht, dass ihnen die Sicherheit einer professionellen Umgebung wichtiger wird und ihre Angst reduziert.

Rund die Hälfte der Palliativpatienten ändert im Verlauf der Krankheit ihre Priorität und sucht am Ende die Sicherheit einer Institution. Wichtig ist in diesen Situationen, dass die Angehörigen diesen Wunsch akzeptieren und verstehen können und ihn nicht als persönliche Niederlage werten, weil sie doch alles daran gesetzt hatten, den Verbleib zu Hause zu ermöglichen.

Nicht immer sind Patienten bis zum Schluss in der Lage, ihre Wünsche und Prioritäten zu äußern. Das Erstellen einer Patientenverfügung bietet die

Möglichkeit, eigene Werthaltungen und den persönlichen Willen schriftlich niederzulegen für den Fall, dass man sich nicht mehr ausdrücken kann. Das neue Erwachsenenschutzrecht hat der Patientenverfügung die notwendige rechtliche Grundlage gegeben, der darin geäußerte Wille der Patienten muss vom Behandlungsteam befolgt werden, andernfalls kann von den Angehörigen Klage eingereicht werden. Da in gesunden Tagen oder am Anfang einer Krankheit aber niemand im Detail weiß, was die Krankheit mit sich bringen wird, wird die Patientenverfügung als grundsätzliche Willensäußerung formuliert. Im Krankheitsverlauf ist es dann sehr wichtig, dass sie wiederholt von Arzt und Patient diskutiert und angepasst wird unter Bezug auf die aktuelle, konkrete Situation.

Selbstbestimmung heißt auch, nicht-medizinische Wünsche und Zielvorstellungen zu äußern. Ich erinnere mich an eine Patientin, die unbedingt nochmals ihren Geburtsort in Südtirol sehen wollte. Die Herausforderung für das Behandlungsteam bestand nun darin, den Zustand der Patientin so weit zu stabilisieren, dass sie reisefähig war, aber auch die Angehörigen für alle Eventualitäten vorzubereiten und zu instruieren und mit den notwendigen Medikamenten auszustatten. Die Patientin kam glückstrahlend und ohne Zwischenfälle zurück.

Eine andere neunzehnjährige Patientin mit einem Hirntumor wünschte sich, mit der Familie noch nach Paris zu reisen und auf dem Eiffelturm zu stehen. Wir wussten, dass die Zeit davonlief, haben in Kürze mit der Familie alles organisiert. Die Patientin stand schließlich glücklich auf dem Turm. Ihr Zustand verschlechterte sich am selben Abend rapid, und sie kam mit der Rettungsflugwacht zurück. Trotzdem hatte diese Reise für alle Beteiligten einen bleibenden Wert.

### 3. S: Sicherheit

Das Vertrauen zum Behandlungsteam ist die zentrale Grundlage für das Sicherheitsgefühl von Patienten in einer sehr verletzlichen Lebenssituation. Es umfasst die Gewissheit, als Person mit allen Ängsten, Zweifeln und Gefühlen ernst genommen zu werden, auf Fragen stets ehrliche Antworten zu erhalten. Dazu gehört auch die Sicherheit der Betroffenen, dass ihr Wille bis zum Schluss respektiert wird, auch wenn sie sich nicht mehr äußern können. Das Besprechen einer Patientenverfügung hilft dabei.

Als Palliativmediziner begleite ich oft auch Menschen, die Mitglieder einer Sterbehilfeorganisation sind. Als Grund für ihre Mitgliedschaft nennen sie häufig genau diese Angst, dass ihr Wille nicht bis zuletzt respektiert werde. Gelingt es dem Behandlungsteam, dieses Vertrauen aufzubauen, tritt der Wunsch nach einem begleiteten Suizid fast immer in den Hintergrund.

Eine andere Sorge der meisten Menschen am Lebensende ist die Angst vor starken, unbehandelbaren Schmerzen oder vor dem Ersticken. Die Aufklärung über die wirkungsvollen Möglichkeiten der Symptomlinderung und damit die Sicherheit, nicht mit schrecklichen Symptomen sterben zu müssen, lässt die Patienten mit mehr Gelassenheit dem Sterben entgehen.

Im Gespräch ist auch zu klären, was für den Patienten Priorität hat: eine optimale Schmerzkontrolle, die aber zeitweise schläfrig macht, oder die maximale Wachheit und Präsenz unter Akzeptanz eines Restschmerzes. Selten kann es Situationen geben, in denen Symptome nicht genügend schnell kontrolliert werden können. Hier bleibt die Möglichkeit, den Patienten eine palliative Sedation anzubieten. Dabei

werden ihnen Medikamente verabreicht, die sie in einen Schlafzustand versetzen, in dem sie nicht mehr leiden. Diese Sedation wird aufrechterhalten, bis die Symptome mit anderen Maßnahmen wirksam gelindert sind, bei Sterbenden meistens bis zum Eintritt des Todes. Die vorausschauende Diskussion über diese Möglichkeit kann ein weiterer wichtiger Beitrag sein, ein Gefühl der Sicherheit aufzubauen.

Bei Patienten, die bis zuletzt zu Hause bleiben möchten, ist der Aufbau eines tragfähigen Betreuungsnetzes sehr wichtig. Wen können die Angehörigen beiziehen, wenn sie an Grenzen der Belastbarkeit kommen? Wer ist in einer Notfallsituation erreichbar? Eine Telefonnummer, von der man genau weiß, dass sie auch in der Nacht bedient ist (Hausarzt oder die Hauskrankenpflege „Spitex“) kann sehr viel Sicherheit geben – nicht nur den Patienten, sondern auch den Angehörigen. Ein Notfallplan muss erstellt und besprochen werden für mögliche akute Problemsituationen. Mit dieser Vorausplanung können viele unerwünschte Notfallhospitalisationen vermieden werden.

#### **4. S: Support**

Mit Support ist die Unterstützung in vielerlei Hinsicht gemeint. Die Patientin oder der Patient möchte so lange wie möglich selbstständig sein. Physio- und Ergotherapie sowie Anpassungen und Hilfsmittel in der Wohnung können dazu beitragen. Oft werden finanzielle Sorgen zu wenig beachtet. Ein Sozialdienst, der berät und organisiert, ist mit seinem spezifischen Fachwissen sehr hilfreich und entlastend.

Psychologische Unterstützung für Patienten und Angehörige bei der Bewältigung der Krankheitsverarbeitung und im Trauerprozess muss ange-

boten werden können; in der ambulanten Behandlungssituation zu Hause ist das aber nicht immer leicht organisierbar. Das nahende Lebensende konfrontiert die Betroffenen auch immer mit existentiellen Fragen und Nöten. Je nach Religiosität und Wunsch der Patienten ist der Einbezug einer seelsorgerlichen Unterstützung sehr wichtig.

Die Betreuung eines Menschen in seiner letzten Lebensphase kann die Angehörigen an die Grenzen ihrer Kräfte bringen. Der Einbezug von Freiwilligen kann ermöglichen, dass die pflegenden Angehörigen wieder einmal eine Nacht schlafen oder wichtige Dinge erledigen können. An vielen Orten entstanden in den letzten Jahren Gruppen von Freiwilligen, die geschult wurden und werden für diese besondere Aufgabe.

### **Interdisziplinarität und Netzwerk**

Um auf die genannten Bedürfnisse eines Patienten am Lebensende möglichst gut reagieren zu können, ist Teamarbeit notwendig, die Zusammenarbeit der verschiedenen involvierten Berufsgruppen. Je nach Betreuungssituation und -ort kann das Team größer oder kleiner sein. Das palliative Kernteam besteht immer mindestens aus Arzt und Pflege, ergänzt durch verschiedene Therapeuten, Sozialdienst und Seelsorge. In den nationalen Leitlinien zur Palliative Care steht dazu:

„Die Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen ist ein tragendes Element der Palliative Care. Für eine gute Zusammenarbeit sind die gegenseitige Akzeptanz und die Wertschätzung der jeweiligen Fähigkeiten und Erfahrungen sowie ein regelmäßiger Informationsaustausch von großer Bedeutung. Die Kontinuität der Betreuung und Behandlung wird

durch die Vernetzung der involvierten Fachpersonen und Institutionen gewährleistet, insbesondere auch am Übergang von der ambulanten zur stationären Betreuung und Behandlung sowie umgekehrt.“ (BAG/GDK 2010).

Um möglichst vielen Menschen am Lebensende die Versorgung anzubieten, die sie wünschen, ist nicht die Etablierung isolierter Strukturen spezialisierter Palliative Care anzustreben, sondern der Aufbau eines Versorgungsnetzes, das die Grundversorgung und die spezialisierte Versorgung umfasst und ermöglicht, dass das Know-how der Spezialisten in die Grundversorgung einfließt. So ist nicht eine einzelne Institution, sondern das Palliative-Care-Netzwerk die kleinste Einheit der regionalen Palliativversorgung.

Rund achtzig Prozent der Menschen am Lebensende können durch die Angebote der Grundversorgung (Hausarzt, spitalexterne Pflege, Pflegeheim, Spital) gut betreut werden, sofern die verschiedenen Akteure eine Grundausbildung in Palliative Care erworben haben. Leider ist dies noch lange nicht erreicht. Je komplexer und instabiler aber eine Patientensituation ist, desto wichtiger werden die Angebote der spezialisierten Palliative Care: Palliativstationen zur stationären Behandlung und mobile Palliativteams zur Unterstützung der Grundversorger.

Das Netzwerk funktioniert dann optimal, wenn das Grundversorgungsteam seine Grenzen kennt und für Patienten mit komplexen Symptomen oder psychosozialen Problemen die Kompetenzen der spezialisierten Palliative-Care-Angebote nutzt. Das kann durch einen stationären Aufenthalt in einer Palliativstation geschehen bis zur Stabilisierung und erfolgreichen Behandlung der belastenden Symptome, um den Patienten dann wieder zu Hause

weiter zu betreuen. Das Verbindungsglied zwischen stationärer Palliative Care und der Heimbetreuung besteht aus sogenannten mobilen Palliativteams, das heißt Pflegefachpersonen und Ärzten mit spezifischer Weiterbildung, die punktuell und nach Bedarf Hausarzt und Pflege unterstützen.

### **Zitierte Literatur**

BAG/GDK (2010): Nationale Leitlinien Palliative Care.  
[www.bag.admin.ch/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=de](http://www.bag.admin.ch/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=de)

ESAS (2013): [www.palliative.org/newpc/professionals/tools/esas.html](http://www.palliative.org/newpc/professionals/tools/esas.html)

Temel JS et al (2010): Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010; 363:733-42.

SAMW (2006): Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen Palliative Care. [www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/d\\_RL\\_PallCare\\_Juni13\\_Web.pdf](http://www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/d_RL_PallCare_Juni13_Web.pdf)

WHO (2002): Definition of Palliative Care.  
[www.who.int/cancer/definition/en/](http://www.who.int/cancer/definition/en/)

### **Weiterführende Literatur**

Gian Domenico Borasio (2011): Über das Sterben. Was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen. C.H. Beck.

Nationale Strategie Palliative Care von Bund und Kantonen.  
[www.bag.admin/palliativecare](http://www.bag.admin/palliativecare)

Website der nationalen Fachgesellschaft und Dachorganisation palliative.ch: [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)



Der Beitrag „Als Pflegeperson einen schwerkranken Menschen in der letzten Lebensphase begleiten“ wurde von **Bernhard Hess** verfasst. Er ist Pflegefachmann, Lehrer an der Höheren Fachschule Gesundheit und Soziales Aarau und Master of Advanced Studies in Palliative Care. Seine Berufserfahrungen in der Intensivpflege, als Pflegedienstleiter in einem Pflegeheim und in der Erwachsenenbildung sind unter anderem die Grundlage für seine Auseinandersetzung mit dem Sterben. Er ist der Meinung, dass großes Fachwissen und hohe persönliche Kompetenz an ein Sterbebett gehören. Unkonventionelle Vorgehensweisen sollten neben aller Standardisierung möglich sein.

## Als Pflegeperson einen schwerkranken Menschen in der letzten Lebensphase begleiten

In der Palliative Care werden Menschen mit unheilbaren Erkrankungen betreut, bei denen die Lebensqualität Vorrang vor der Heilung der Krankheit hat. Die Pflegenden tragen wesentlich zum Gelingen der Betreuung dieser schwerkranken Menschen bei. Sie sind die Berufsgruppe, die die meiste Zeit mit den Kranken verbringt und sehr direkt miterlebt, was die Patienten beschäftigt, was sie traurig, glücklich, ratlos oder verzweifelt werden lässt.

Die Pflege ist auch die Schaltstelle, die maßgeblich daran beteiligt ist, den notwendigen Kontakt zwischen den verschiedenen beteiligten Berufsgruppen herzustellen. Die ebenbürtige interprofessionelle Zusammenarbeit der Betreuenden ist in der Palliative Care von zentraler Bedeutung. Der Mensch soll in körperlicher, aber auch in sozialer,

psychischer und spiritueller Hinsicht in den vier Dimensionen der Palliative Care ganzheitlich betreut werden. Damit dies optimal geschehen kann, sind gleichwertig agierende Berufsgruppen gefragt, die entsprechend ihren unterschiedlichen Aufgaben auf die jeweiligen Bedürfnisse der Patienten eingehen können. Allein die Bedürfnisse der Patienten bestimmen, welche Berufsgruppe gerade am meisten gefordert ist und deshalb im Zentrum steht. So kann es manchmal genauso gut die Reinigungsfrau sein, die im entscheidenden Moment ein offenes Ohr hat, die bereit ist, einfach mal zuzuhören, ohne gleich Lösungen anbieten zu müssen.

### **Anforderungen an die Pflegenden**

Beim Lesen der Aufzeichnungen über Walburga Neureuther habe ich mir mehrmals die Frage gestellt: Welche Reaktionen würde eine solche Frau in mir auslösen, wenn sie mir in einer Institution als Patientin begegnete?

Ich kann mir vorstellen, dass sie mich erst einmal irritieren würde, weil sie sich nicht innerhalb des gewohnten Schemas verhält, sondern auf ihrer Eigenständigkeit beharrt. Wenn ich mich beruflich nicht erfahren und sicher fühle, kann ihr Verhalten Unverständnis bei einer betreuenden oder behandelnden Person hervorrufen. Sie wird aber sicher auch Anerkennung über die Kraft bei mir hervorrufen, die in ihr steckt und die zu spüren ist. Die Kraft, sich für sich selbst einzusetzen, ohne die existentielle Bedrohung zu leugnen.

Eine solche Frau kann auch eine gute Lehrerin für die professionellen Betreuenden sein, gerade weil sie Gewohntes in Frage stellt und selbstbewusst ihren eigenen Weg geht und nicht den Weg, den man ihr

immer wieder weisen wollte. Sie selbst kann neue Wege weisen. Sie zeigt Möglichkeiten auf, sich auch in der Krankheit zu entwickeln und auf ihre Weise in der Krankheit gesund zu sein.

Immer wieder beschäftigt mich auch die Frage, was die Pflegenden können müssen, welche Kompetenzen und Fähigkeiten sie brauchen, um schwerkranke Menschen in existentiell bedrohlichen Situationen pflegen zu können. Zum einen ist sicherlich viel medizinisch-pflegerisches Fachwissen nötig, Wissen darüber, wie man den belastenden Symptomen entgegenzutreten kann, nicht nur medikamentös, sondern auch mit pflegerischen Mitteln. Dazu gehören das Wissen und der sorgfältige Umgang bei der Patientenlagerung zur Unterstützung der Schmerzlinderung, Wärme- oder Kälteanwendung, Methoden der komplementären Pflege, Hilfe bei den alltäglichen Verrichtungen, um nur einiges zu nennen.

Außerdem ist die Pflege sehr oft das Bindeglied der reibungslosen Kommunikation zwischen den verschiedenen Aufgabengebieten. Der Arzt oder die Ärztin muss auf Auffälligkeiten hingewiesen werden, die Physiotherapie oder die Ernährungsberatung braucht Informationen über den Alltag, die Seelsorger über seelische Belastungen.

Pflegende sollen aber immer auch ein besonderes Augenmerk auf die sozialen Nöte, die psychischen Belastungen und das seelische Leiden der Menschen richten. Manchmal ist Eile geboten, und in einer dringlichen Situation kann oft nicht schnell genug ein Spezialist herangezogen werden. Dann ist das anwesende Pflegepersonal gefordert, die Situation zu meistern. Es muss Ruhe und Sicherheit vermitteln, muss die Nöte und Sehnsüchte der kranken Menschen, aber auch die ihrer Angehörigen wahrnehmen.

Es geht dabei meist kaum darum, Lösungen anzubieten, als vielmehr einen Menschen an der Seite zu haben, der vorbehaltlos da ist und bereit ist, die Situation mitzutragen. Erfahrungen zeigen, dass die Patienten wesentlich mehr unter psychosozialen und spirituellen Belastungen leiden als unter körperlichen Symptomen.

Zu den spirituellen Belastungen, die hier natürlich auch erwähnt werden sollen, ist zu sagen, dass sie – meinem Verständnis nach – nicht nur den religiösen Bereich betreffen. Spiritualität ist die Auseinandersetzung des Menschen mit den existentiellen Fragen. Woher komme ich, wohin gehe ich, wer bin ich, was ist der Sinn meines Daseins? Gleichzeitig möchte der Mensch in diesen Fragen nicht allein auf sich selbst gestellt sein, sondern er sucht die Einbindung in ein größeres Ganzes.

Religion kann dieses Bedürfnis für viele befriedigen, aber immer mehr Menschen wenden sich ab von den bekannten Religionen. Sie müssen deswegen aber nicht ohne spirituelle Bedürfnisse sein. Vor allem in der letzten Lebensphase stellen sich die Sinnfragen für sehr viele Menschen. Pflegende müssen kranken Menschen auch im spirituellen Bereich begegnen und sie unterstützen können. Doch sind sie von ihrer Ausbildung her wenig geübt im Umgang damit, und so lässt sie vielleicht manchmal ein Gefühl der Gehemmtheit oder der Inkompetenz davor zögern, in diesen oft als sehr privat empfundenen Bereich einzudringen.

Sehr oft wird bei spirituellen oder religiösen Problemen deshalb eine Seelsorgerin oder ein Seelsorger gerufen. Doch was tun, wenn diese im Moment bei einem anderen Patienten sind und nicht sofort kommen können? Wenn die seelische Not

groß ist und nicht gewartet werden kann? Da die Pflegenden stets in der Nähe der Kranken sind, wäre es gut, wenn sie in solchen Situationen auf die seelische Unterstützung der Patienten vorbereitet wären, um ihnen auch auf diesem Gebiet helfen zu können. Sie müssen lernen, spirituelle Fragen anzusprechen. Nur so kann der angestrebte Anspruch auf Ganzheitlichkeit auch eingelöst werden.

Palliative Care bedeutet, zum Wohlbefinden des Menschen über die rein körperliche Betrachtung des Leidens hinaus die Fürsorge für psychosoziale und spirituelle Belastungen zu übernehmen – bei gleichzeitiger Beachtung aller anderen belastenden Symptome.

In diesem Zusammenhang scheint mir wichtig, den Unterschied zwischen der pflegerischen Aufgabe und den Aufgaben der Ärzte zu erklären. Während die Medizin sich in erster Linie um die Heilung und Linderung der Krankheit kümmert, fokussiert sich die Pflege darauf, wie der Mensch mit seinen Erkrankungen und den daraus folgenden Veränderungen umgehen und sie in sein Leben integrieren kann. In der Akutmedizin ist diese Trennung klarer als in der Palliative Care oder auch in der Geriatrie (der Altersmedizin), in denen die Aufgaben stärker interprofessionell gelöst werden und die Berufe mehr Hand in Hand arbeiten.

### **Nähe und Distanz in der Pflegebeziehung**

Der Pflegeberuf hat sehr viel mit Nähe zu tun. Die Themenbereiche Nähe und Distanz werden deshalb häufig innerhalb des Berufsstandes diskutiert. Wie geht man mit dieser Nähe um, wie viel ist zulässig, und ab wann gerät die Professionalität in Gefahr? Dazu im Folgenden zum besseren Verständnis ein paar Worte zur Begriffsklärung.

Der professionelle Umgang mit Nähe und Distanz wird oft so verstanden, dass keine oder nur eine möglichst geringe emotionale Beziehung zu den Patienten aufgenommen werden sollte. Das Zeigen von menschlicher Nähe, von Trauer oder Tränen wird oft als nicht professionell angesehen. Gerade in der Palliative Care, aber auch generell in einer Pflegebeziehung, ist menschliche Nähe von größter Bedeutung. Alle, die sich schon einmal in der Situation eines Patienten befunden haben, werden sich erinnern, dass sie von den Pflegenden ganz selbstverständlich Verständnis und Mitgefühl erwartet haben.

Es ist nicht erstaunlich, wenn Patienten, Betroffene und Angehörige in der Palliative Care sich oft vom Reinigungspersonal oder dem Hilfspersonal am meisten verstanden fühlen. Diese sind kaum zur Fachlichkeit verpflichtet und können einfach zuhören, einfach da sein und der Patientin oder dem Patienten das Gefühl geben, verstanden zu werden. Es ist oft sehr gut, nicht gleich einen Lösungsvorschlag, eine Therapie anbieten zu können. Schnell angebotene Lösungsversuche können irritieren und erweisen sich sehr häufig als Scheinlösungen. Manchmal wird von Patienten gar keine Lösung verlangt. Patienten und Angehörige wissen oder ahnen, dass es eine Lösung gar nicht geben kann. Dies ist wohl der Grund, warum Paul Sporcken (1927-1992, niederländischer Ethiker und Moraltheologe) den Satz „Hütet euch vor dem Aktivismus der Krankenschwestern am Sterbebett“ geprägt hat. Zuwendung, Fürsorglichkeit und Zeit sind in der Palliative Care und vermutlich auch in den anderen Bereichen wohl die wichtigsten Arbeitsinstrumente der Pflegenden und auch der anderen beteiligten Berufsgruppen.

Patienten wünschen sich nicht in erster Linie eine fachlich möglichst kompetente Pflege, sondern einen Menschen, der ihnen in der schwierigen Situation Vertrauen und Sicherheit vermitteln kann. Das heißt keineswegs, dass fachliche Kompetenz nicht notwendig wäre. Ganz im Gegenteil. Denn nur mit einer guten fachlichen Kompetenz kann die richtige Betreuung gefunden werden und damit das Vertrauen auch gerechtfertigt werden. Aber ohne Fürsorglichkeit, ohne die Bereitschaft, sich den Patienten ganz zuzuwenden, wird Fachliches nur schwer zum Tragen kommen.

Die Frage heißt jedoch, wie viel Nähe und Empathie Patienten oder Angehörige von den Pflegenden erwarten. In einem Film über das Kinderhospiz Sonnenhof in Berlin sagt eine Mutter zum Thema Nähe: „Sie meinte es so gut, aber es war zu viel. Sie hat vergessen darauf zu achten, was ich wollte. Es war einfach zu viel.“

Es kann also sein, dass die Pflegenden mehr Nähe wünschen, als dies die Betroffenen möchten, mehr, als von diesen zugelassen werden will. Wie kann ein Pflegender merken, dass Nähe nicht erwünscht ist, oder höchstens ein wenig Nähe?

In vielen Fällen gibt es Zeichen, die darauf hindeuten. Bei aufmerksamer Betrachtung kann dies an der Körperhaltung oder Körpersprache erkannt werden. Oder man stellt direkte Fragen: „Ist es gut für Sie, wenn ich...?“ „Würden Sie es schätzen, wenn...?“ – auch das ist möglich, um das Bedürfnis nach Nähe oder Distanz zu erfahren. Für viele Betroffene, denen es sehr schlecht geht, kann es aber auch schwierig sein, jemanden abzuweisen und Nähe nicht zuzulassen. Sie könnten Angst haben, dass der oder die Abgewiesene ihnen Hilfe oder Unterstüt-

zung entzieht. Also sollte sehr sorgfältig auf die Antworten geachtet werden und auf kleine Anzeichen, die für eine größere Distanz sprechen. Auf jeden Fall sollte die notwendige Distanz hergestellt werden oder erhalten bleiben, ohne aber die Verbindung abubrechen.

Vielleicht ist der oder die Pflegende auch einfach nur die falsche Person, vielleicht wünscht die bedürftige Person eine nähere Verbindung zu einer andern Pflegeperson, vielleicht ist es auch nur nicht der rechte Moment. Es ist auf jeden Fall wichtig, das Thema Nähe und Distanz stets im Blick zu haben und das Recht der Patienten anzuerkennen, selbst darüber entscheiden zu dürfen.

Für Pflegende ist das Finden der richtigen Distanz eine große Herausforderung. Und weil Nähe immer auch verpflichtend ist, geht die grundlegende Haltung oft eher in Richtung einer Einhaltung der professionellen Distanz. Diskussionen zu diesem Thema werden in der Pflege und auch in den Pflegeausbildungen immer wieder aufs Neue geführt, jedoch ohne allzu sehr in die Tiefe zu gehen.

Meist geht es dabei um die Abgrenzung, die notwendig ist, um die eigene ‚Gesundheit‘ zu erhalten. Oft wird der Standpunkt vertreten, dass bei einer emotional weniger engagierten Pflege besser abgeschaltet und deshalb der Gefahr des Burnout, einer völligen Erschöpfung, mehr entgegengewirkt werden kann. Doch ist es ja eher so, dass die meisten Pflegenden den Beruf gewählt haben, weil sie menschliche Nähe schätzen und pflegebedürftige Menschen wirklich ganzheitlich betreuen wollen.

Bei einer emotionalen Distanz, die nicht den wirklichen Bedürfnissen der Pflegenden entspricht, kann durchaus ein Gefühl des Berufsversagens die

Folge sein, da die ausgeführten Tätigkeiten nicht dem eigenen inneren Berufsbild entsprechen. Berufliche Enttäuschungen und Unerfülltheiten können sich daraus entwickeln und schließlich bei den hohen Belastungen des Arbeitsalltags die notwendige berufliche Befriedigung verloren gehen. Auch das kann sich letztlich als Ursache für einen Burnout herausstellen.

Emotionale Nähe, vermutlich auch Trauer und Tränen, können durchaus zum Pflegeberuf gehören und stärken eventuell sogar das innere Berufsbild. Ich persönlich bin davon überzeugt, dass nur eine emotional stark beteiligte Pflegefachfrau/Pflegefachmann diesen Beruf über längere Zeit zufrieden und auch im Sinne der Patienten ausüben kann.

### **Umgang mit Sterben und Trauer**

Ein weiteres Thema soll hier noch angeschnitten werden. In den Medien wird zunehmend auf die guten Ansätze in Bezug auf die Sterbebegleitung hingewiesen. Leicht kann der Eindruck entstehen, dass „wenn nur richtig geschaut wird“, das Sterben gut und zur großen Zufriedenheit gestaltet werden kann. Dies ist vermutlich manchmal möglich, aber Sterben ist immer mit Leid und Trauer verbunden. Der Verlust des eigenen Ichs oder eines wichtigen Mitmenschen verursacht Leid und Schmerz. Sterben ist auch mit der besten Betreuung in den meisten Fällen schwierig und hart.

Durch die Arbeit von Leuten wie Elisabeth Kübler-Ross (1927 bis 2004, schweizerisch-amerikanische Psychiaterin) wurde das Sterben in einen breiteren gesellschaftlichen Bereich hineingetragen. Es gibt kaum etwas, das unser Bild vom Sterben mehr geprägt hat, als das Phasenmodell von Elisabeth

Kübler-Ross. Durch ihre Arbeit wurde bekannt, dass Wut und Verleugnung durchaus zum Sterbeprozess gehören können, dass Sterben nicht ein gleichförmiger Vorgang ist.

Elisabeth Kübler-Ross hat als letzte Sterbephase die „Akzeptanz“ genannt. Doch könnte dies falsche Erwartungen nähren. In ihrem Buch „Interviews mit Sterbenden“ (Originalausgabe 1969) finden wir zu dieser letzten Phase sinngemäß:

„Nach Neid und Zorn auf alle Gesunden und Lebenden erwartet der Kranke den Tod und dehnt seinen Schlaf aus. Die Phase ist frei von Gefühlen, der Kampf ist vorbei, der Schmerz vergangen, und der Patient will von den Problemen der Außenwelt in Ruhe gelassen werden. Somit ist dies die schwierigste Phase für die Personen im Umfeld des Sterbenden, da sie auch Zurückweisungen erfahren müssen. Alte Patienten erreichen diese Zustimmungsphase leichter, da sie auf ihr Leben, ihre Kinder und somit einen Sinn zurückblicken können. Schwierigkeit in diesem Prozess macht die Unterscheidung dieser Phase gegenüber frühem Aufgeben. Als Angehöriger hilft man am besten durch stummes Zuhören, indem man dadurch zeigt, dass man bis zum Tod dabei bleibt.“

Hier könnte die Erwartung geweckt werden, dass die Sterbenden am Schluss in Ruhe und in Eintracht mit ihrem Schicksal und der Welt ohne große Probleme diese Welt verlassen können. Eine starke Orientierung an diesem Modell beinhaltet die Gefahr, dass sogar beim Sterben ein Leistungsdruck entsteht, verbunden mit der Erwartung, dass der Sterbeprozess erfolgreich mit der Phase der Akzeptanz abgeschlossen wird. Es drängt sich der Schluss auf, dass jemand, der nicht im Einklang mit sich und der Welt stirbt, vermutlich nicht alles recht gemacht hat. Muss man jetzt nach all

den Hoffnungen und Befürchtungen, Erwartungen und Anstrengungen während des Lebens auch noch erfolgreich und richtig sterben? Ein Satz, den ich einmal gelesen habe, zeigt die Unwirklichkeit überspitzter Erwartungen gut: „Es gibt den rosaroten Kuschtod nicht!“ (Quelle leider unbekannt.)

Das liest sich vielleicht etwas überspitzt, aber der Gedanke ist nicht so abwegig. Damit soll die Arbeit von Elisabeth Kübler-Ross keineswegs gemindert werden, hat sie es doch geschafft, das große Thema „Sterben“ in der Gesellschaft zu thematisieren und gleichzeitig zu enttabuisieren.

Und obwohl wir in der Pflege genau wissen, dass dieses existenzielle, spirituelle Leiden am Sterben wohl gemildert, aber sicher nicht einfach beseitigt werden kann, können wir die Menschen unterstützen, mit diesem Leid umzugehen und trotzdem Gutes und Schönes zu erleben.

Sterben und Tod muss immer individuell angesehen werden und ist immer geprägt von der jeweiligen Person, ihrer Geschichte, ihrem Umfeld und der Kultur, in der sie lebt. Und deshalb entsprechen die Phasenmodelle, wie das von Elisabeth Kübler-Ross, einem Bedürfnis nach Erklärung und Deutung des Nicht-Erklärbaren. Trotz allem aber können sie nur grobe Anhaltspunkte vorgeben, die den Verlauf des Sterbens möglicherweise beschreiben können.

Für uns Pflegefachpersonen scheint mir das Aufgabenmodell der Seelsorgerin Kerstin Lammer sehr sinnvoll zu sein. Sie will die Situation nicht erklären, sondern sie zeigt auf, was zu tun ist. Auch wenn sie ihr Aufgabenmodell für trauernde Hinterbliebene geschrieben hat, so kann vieles davon trotzdem für die Betreuung von sterbenden Menschen direkt eingesetzt werden.

Sie nennt sechs Punkte, die bei der Betreuung von Trauernden und in vielen Fällen der Sterbenden beachtet werden können. Drei dieser Punkte sollen hier ganz kurz vorgestellt werden, weil sie meines Erachtens von großer Bedeutung sind.

### **Anerkennung des Verlustes äußern**

Es ist wichtig, das Vertrauen des sterbenden Menschen, aber auch seiner Angehörigen zu gewinnen und hierbei vor allem das Leiden, die Not, die Schmerzen der Patienten und der Angehörigen zu würdigen. Beispielsweise: „Frau Meier, ich sehe, Sie tragen sehr schwer an dieser Situation ...“ , oder „Herr Müller, ich sehe, dass Sie die Schmerzen kaum ertragen können ...“ In unserer Gesellschaft neigt man eher dazu, Trost zu spenden. Sehr oft ist dies ein billiger Trost, eher eine Beschwichtigung, die bei Patienten oder Angehörigen den Eindruck erweckt, nicht ernst genommen zu werden. Denn wie kann ich jemandem vertrauen, der mein Leiden nicht wahrnimmt und es eventuell nicht genügend würdigt?

### **Tod begreifen helfen**

Für Angehörige bedeutet dies, auch ganz wörtlich, dass es wichtig ist, der Situation ins Auge zu sehen. Es ist im Moment vielleicht sehr schwierig, den Tod anzunehmen und sich ihm direkt zu stellen. Aber vermutlich hilft es den Angehörigen, wenn Sie den Toten gesehen, angefasst haben (den Tod begreifen – im direkten Wortsinn anfassen). Ich denke, Angehörige sollen ermutigt, aber nicht angehalten werden, sich den toten Menschen anzusehen und ihn auch zu berühren. Der oft gehörte Satz: „Es ist besser, wenn Sie den Menschen in Erinnerung behalten, wie Sie ihn gekannt haben“, scheint mir wenig sinnvoll.

Anstatt sich ein konkretes Bild von dem toten Menschen zu machen und den Tod zu begreifen, führt das häufig dazu, dass man sich ein inneres Bild des Vorgefallenen macht. Und so kann es sein, dass gerade dieses innere Bild um vieles bedrückender ist als das real Gewesene.

### **Reaktionen zulassen**

Trauer, ob es nun um die Trauer der Angehörigen nach dem Tod eines geliebten Menschen geht oder um die Trauer des sterbenden Menschen um sein eigenes Ich, ist immer verschieden. Niemand darf die Trauer eines anderen Menschen werten oder als richtig oder falsch bezeichnen. Kerstin Lammer schreibt in ihrem Buch vom unendlichen Chaos der Trauer. Trauer kann jede Form annehmen und diesen verschiedenen Formen sollen wir die Möglichkeit einräumen, sich entfalten zu können. Eine Trauer kann durchaus als wertvoll erlebt werden, wenn die trauernde Person sich dabei so ausdrücken konnte, wie es ihrem innersten Wesen entspricht.

Das Modell von Kerstin Lammer zeigt gesamthaft auf, dass man die trauernden Menschen in ihrer Ausdrucksweise ernst nehmen soll, sie ermuntern soll, auf ihre Weise zu trauern und vor allem, dass es nicht angeht, durch billigen Trost Trauer mindern zu wollen.

## Der Gewinn für die Pflegenden

Wie wir gesehen haben, fordert die Begleitung von schwerkranken Menschen in der letzten Lebensphase viel von den betreuenden Personen. Sicher nicht jede Pflegeperson lässt sich gerne auf diesen Prozess ein. Aber den Pflegenden, die sich bewusst für Sterbebegleitung oder Palliative Care entscheiden, eröffnet sich ein Berufsfeld, das große Befriedigung ermöglicht. Selten habe ich in meiner Pflegearbeit mehr Zufriedenheit erlebt, als wenn ich merkte, dass ich eine Sterbebegleitung für einen Menschen und dessen Angehörige gut gestaltet hatte. Sehr oft erfährt man dann auch große Dankbarkeit durch die Angehörigen, eventuell auch durch die Sterbenden selbst.

Ich bin davon überzeugt, dass die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod die eigene Persönlichkeit stärkt und dass das Bewusstwerden der eigenen Vergänglichkeit den Wert des Lebens verdeutlicht und damit förderlich ist für innere Zufriedenheit und eine gute Lebensqualität. Den Pflegenden eröffnet sich mit Palliative Care und der Sterbebegleitung eine befriedigende und trotz aller Mühen schöne Aufgabe.

### Zitierte Literatur

Elisabeth Küber-Ross (2001): Interviews mit Sterbenden.

Droemer.

Kerstin Lammer (2014): Trauer verstehen. Springer.

### Weiterführende Literatur

Cornelia Knipping (2007): Lehrbuch Palliative Care. Huber.



**Dr. theol. Karin Tschanz Cooke** ist derzeit Pfarrerin in der Hirslanden Klinik Aarau. Neben ihrer Tätigkeit als Systemtherapeutin und Supervisorin leitet sie die Weiterbildung in der Palliative Care der Reformierten Landeskirche Aargau. Seit 2013 ist sie Vizepräsidentin von palliative.ch. Ihr spezielles Interesse gilt u. a. der Reflexion über das Verständnis, den Auftrag und die Einzigartigkeit der Seelsorge.

## Ethik und Spiritualität in der Palliative Care

„Ich habe Angst! Ich will noch nicht sterben. Ich halte das nicht aus!“ Mit diesen Worten spricht mich Herr Sommer bei meinem dritten Besuch in seinem Spitalzimmer an. Er blickt mich mit einem durchdringenden Blick an. Ich halte dem Blick stand und bleibe stumm. Mühsam steht er auf und macht ein paar Schritte zum Stuhl, setzt sich, um gleich wieder aufzustehen und sich auf den Bettrand zu setzen. Kalter Schweiß bedeckt seinen Körper. Er schluchzt auf.

Ich bin mir sicher, dass ich in seiner Situation ebenso empfinden würde. Innerhalb von drei Wochen hat sich Herrn Sommers Leben von Grund auf verändert. Vorher war er ein frisch pensionierter Dozent, Ehemann, Vater und Großvater, gesund und lebenslustig mit einem großen Bekanntenkreis, voller Ideen und Pläne. Nun liegt er im Spital mit dem Wissen, dass sein Leben in Kürze zu Ende sein wird. Ein solches Schicksal ist unfassbar, es erschüttert und rüttelt auf.

Im Folgenden werde ich aus meiner Erfahrung als Spitalpfarrerin auf einer Palliative Station und als Ausbilderin und Supervisorin in der Palliative und

Spiritual Care sowie Seelsorge berichten, was ich von Sterbenden gelernt habe.

Als Spitalpfarrerin trete ich ins Leben von schwerkranken Menschen mit dem Angebot eines Gesprächs, eines Rituals, eines Gebets, eines Zuspruchs und der Bereitschaft zuzuhören, zugewandt zu bleiben, das Schwere auszuhalten, Anteil zu nehmen und da zu sein. Dazu gehört, dass ich mir Zeit nehme für das, was für die Sterbenden gerade ansteht, sei es Klärung, Klage, Sinnsuche, Trauerbewältigung, Beistand bei schwierigen Gesprächen wie Konfliktbewältigung oder Mediationsgespräche mit Angehörigen, Biografiearbeit, Versöhnung mit sich selbst, dem eigenen Schicksal, mit Menschen und mit Gott, Besprechung und Unterstützung in der Erfüllung letzter Wünsche, Vorbereitung auf den Tod, Trost und Begleitung in den Tod und Begleitung auf der Suche nach Hoffnungsperspektiven des Glaubens.

Am Beispiel von Herrn Sommer, das ich eingangs erwähnte, war die Diagnose Krebs bei meinem ersten Besuch bereits vorhanden, aber auch die Hoffnung, dass es medizinische Behandlungen gäbe, die wirksam eingesetzt werden könnten, um den Krebs zwar nicht zu heilen, aber unter Kontrolle zu bringen. Während unserer ersten Begegnung spricht Herr Sommer über seine Lebensphilosophie und seine Werte. Er hat ein distanzierendes Verhältnis zur Kirche und zum Glauben. In einem sachlichen Ton weist er darauf hin, dass er seine Patientenverfügung ausgefüllt habe, keine lebensverlängernden Maßnahmen wolle und auch die Begleitung der Seelsorge für ihn nicht nötig sei. Ich respektiere das und frage, ob es ihm recht sei, wenn ich von Zeit zu Zeit nachfrage, wie es ihm gehe. Damit ist er einverstanden.

Als ich in der zweiten Woche seines Spitalaufenthalts vorbeischaue, hat sich die Situation von Herrn Sommer verändert. Die Untersuchungen sind abgeschlossen, die Chemotherapie läuft, aber es ist bereits jetzt klar, dass alle möglichen Behandlungen nicht mehr viel ausrichten können. Herr Sommer ist bestürzt. Er bittet mich hereinzukommen. Er weint und ist in sich zusammengesunken, ohne Hoffnung, geschlagen und verzweifelt. Die Nachricht seines baldigen Todes lauert wie ein Schreckensgespenst, das nicht mehr verjagt werden kann, über seinem Leben.

Er ist still, abgewandt und zutiefst betrübt. Ich frage ihn, was für ihn im Moment der größte Schmerz sei. Es ist, ohne Zweifel, der Verlust der geliebten Menschen in seinem Leben, seiner Frau, seines Sohnes und seiner drei Enkel. Kaum hat er ihre Namen erwähnt, erfasst ihn tiefe Trauer. Diesen Enkeln bedeutet er sehr viel. Ihr Strahlen, wenn sie ihn sehen, ist eine der beglückendsten Erfahrungen in seinem jetzigen Leben, und sein inniger Wunsch ist es, noch ein wenig zu leben, um sie aufwachsen zu sehen und sie als ihr Opa zu begleiten. Die Tränen fließen ihm über das Gesicht, und der Gedanke an diesen immensen Verlust lässt seinen ganzen Körper erzittern.

Ich bin bei ihm und erahne, wie groß sein Schmerz sein muss. Ich biete ihm an, ein kurzes Gebet zu sprechen. Er schaut mich an und antwortet etwas unsicher, das könne ich tun, wenn ich dies wolle. Er ist hin- und hergerissen. Bei meinem ersten Besuch stellte er klar, dass er eher zu den Zweiflern gehöre und nach dem Motto lebe: Tue recht und scheue niemanden. In meinem Gebet bitte ich Gott um Kraft für ihn und seine Familie und für die Erfahrung von Gottes Nähe und Begleitung in dieser schweren Zeit. Er bedankt

sich für das Gebet, das den Glauben und die Hoffnung aufnimmt, dass Herr Sommers Leben Teil eines größeren Sinnzusammenhanges ist, auch wenn dies im Moment weder verstanden noch geglaubt werden kann. Dennoch versteht Herr Sommer sein Leben nach wie vor eingebunden in ein größeres Ganzes.

In der dritten Woche nimmt sein spiritueller Schmerz massiv zu, verbunden mit existenzieller Angst, die zeitweise ein klares Denken verunmöglicht. Herr Sommer bringt seine Fragen in unserem Gespräch auf den Punkt: Wo bleibt hier die Gerechtigkeit? Weshalb muss ausgerechnet ich bereits jetzt sterben? Falls es Gott gibt, weshalb straft er mich auf diese Weise?

Herr Sommer ringt mit der Theodizee-Frage, der Frage nach Gottes Gerechtigkeit angesichts des Leidens in der Welt und im Speziellen angesichts seiner persönlichen, überaus leidvollen Situation. Genau diese Frage wird für viele Menschen zum Prüfstein ihres Glaubens: Einige wenden sich in ihrer Not von Gott ab, weil sie ihr Schicksal, ihr eigenes Leiden und das Leiden auf dieser Welt nicht verstehen können und daraus folgern, dass Gott, der doch allmächtig und gütig sein sollte, grausam, strafend, gleichgültig oder unfähig ist.

Andere wenden sich Gott zu und fordern ihn heraus, indem sie beten: „Gott, wenn es dich gibt, dann zeige dich mir, denn ich brauche dich jetzt. Ich verstehe nicht, was mir geschieht, und sehe keinen Sinn darin. Hilf mir und verlass mich nicht.“ Dies wird als der Sprung in das Geheimnis des Glaubens beschrieben, ein Glaube auf Hoffnung hin, ohne das Geglaubte bereits sehen und erfahren zu können.

Als Seelsorgerin lassen mich Menschen wissen, wenn sie nicht mehr glauben können und sich enttäuscht von Gott abwenden. Zu meinem Erstaunen

höre ich aber ebenso viele Berichte von schwerkranken und sterbenden Menschen, die den Sprung des Glaubens in ihrer ausweglosen Situation wagten und mir von tiefen spirituellen Erfahrungen erzählen. Für sie wurde das Vertrauen auf Gott eine tragende Kraft.

Auch für Herrn Sommer stellte sich die existenzielle Frage, ob es für ihn einen tragenden Grund gebe. Als er begriff, dass er nur noch wenige Wochen zu leben hatte, wurde er zeitweise von panischer Angst erfasst. Sein Lebensende kam für ihn viel zu früh. Er war nicht darauf vorbereitet, und er konnte sein Sterben nicht akzeptieren. Der unaufhaltsame und unmittelbar bevorstehende Tod erfüllte ihn mit beinahe unerträglichen spirituellen Schmerzen, die ihm jegliche Ruhe raubten. Zwar erhielt er Medikamente, die ihn körperlich etwas ruhiger werden ließen, doch seine Seele war mit jedem Tag, an dem der Tod näherrückte, intensiver von Sorge und Angst erfüllt. Als ich ihn in der vierten Woche aufsuchte, war ihm der seelische Schmerz ins Gesicht geschrieben.

Er bestätigte, dass er körperlich kaum Schmerzen habe, aber völlig verzweifelt sei. Die Ärzte hatten ihn informiert, dass sie sein Leben trotz aller Behandlungen nur um wenige Tage oder Wochen verlängern können. Seit diesem Bescheid konnte Herr Sommer weder essen noch schlafen. Seine innere Unruhe verhinderte tiefere Gespräche, was seine Frau und seinen Sohn betrübte, wussten sie doch, dass ihnen nicht viel Zeit zum Abschiednehmen bleiben würde.

Unter vier Augen fragte ich Herrn Sommer, was geschehen müsse, damit es für ihn und seine Liebsten einen guten Abschied geben könne. In diesem Moment erstarrte er und die ganze Not, Ungerechtigkeit und Angst brach aus ihm hervor. Er weinte, stöhnte,

schrie und verstummte wieder. Danach blieb er lange still. Zwischendurch hielt ich seine Hand. Nach dieser intensiven Zeit des Trauerns, begleitet von Wut, Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit, richtete er sich auf, sah mich an und sagte mit fester Stimme: „Ich weiß, dass ich bald sterben muss und dies nicht ändern kann.“ Er hatte eine mutige Entscheidung getroffen und sah den Tatsachen in die Augen. Von diesem Moment an wich er dem Tod weder aus noch bekämpfte er das Unausweichliche. Für ihn bedeutete dies, dass er auch Gott nicht mehr aus dem Weg ging, da in seinem Verständnis des Glaubens nach der Endlichkeit dieses Lebens die Ewigkeit folgte.

In kurzen Zügen sprach er über sein Leben, erwähnte Verletzungen, Ungerechtigkeiten, Überforderungen und Schwächen, aber auch Erfolge, Glückes und die Liebe zu seiner Frau, seinem Sohn, seinen Enkelkindern, seinen Freunden, zu den jungen Menschen, die er unterrichtete, zur Musik, den Bergen und zu seinem Hund. Er bat mich, mit ihm zu beten und Freud und Leid, Schönes und Schweres vor Gott zu bringen, Gott zu danken für sein Leben samt seinem Reichtum an Beziehungen, an Interessen, an Aufgaben und an Idealismus. Es war ein Rückblick über sein Leben in Dankbarkeit.

Im Gespräch tauchte aber auch die Erinnerung an eine tiefe Verletzung auf. Als er schilderte, wie ihn ein langjähriger Kollege einst enttäuschte, wurde sein Gesichtsausdruck hart. Auch nach Jahren erfüllte diese Ungerechtigkeit sein Herz mit Bitterkeit, wenn er daran dachte. Nach einer langen Pause und einem tiefen Seufzer bekräftigte Herr Sommer seinen Wunsch, auch dies gut abschließen zu wollen. Er wollte reinen Tisch machen, indem er Gott um Vergebung bat für das, was er anderen und was andere ihm schuldig geblieben waren.

Gemeinsam sprachen wir von dem, was in seinem Leben unerfüllt und unperfekt blieb, und davon, dass es ihm nicht immer gelang, so zu leben, wie es seinen Überzeugungen entsprach, nämlich fair, mutig, großzügig und liebevoll. Mit wenigen persönlichen Worten der Reue und mit der Bitte um Vergebung betete Herr Sommer zusammen mit mir das Vaterunser. Ihm waren vor allem die Bitten „Dein Wille geschehe und vergib uns unsere Schuld, wie auch wir vergeben unseren Schuldigern“ besonders wichtig. Mit der Bitte um Gottes Trost und Segen für die verbleibende Zeit und um die nötige Kraft für ihn, seine Frau, seinen Sohn und seine Enkelkinder für das unendlich schwere Abschiednehmen schloss ich das Gebet ab. Sein Gesichtsausdruck war etwas gelöster. Ein mattes Lächeln der Erleichterung huschte über sein Gesicht. Mit höchster Achtung vor seiner inneren Stärke und Tapferkeit verabschiedete ich mich von ihm.

Zwei Wochen später starb Herr Sommer völlig erschöpft nach all seinem Ringen, aber am Schluss friedlich. Zwar hatte er sich nicht mit seinem Schicksal ausgesöhnt – er konnte seinen frühen Tod bis zuletzt nicht akzeptieren –, aber er hatte sich mit sich selbst, mit Gott und mit den Menschen in seinem Leben versöhnt und ganz am Schluss seines Lebens bewusst Abschied genommen und Frieden gefunden. Er starb in großer Trauer, aber nicht verzweifelt.

Für Herrn Sommer war der ehrliche Lebensrückblick, die Dankbarkeit für Gelungenes und das Eingeständnis eigenen Versagens vor sich selbst und vor Gott eine wichtige Grundvoraussetzung, um sein Leben gut abschließen zu können. Seine Rückbesinnung zum Glauben gab ihm den Mut, nicht zu verzweifeln. Er wusste sich letztlich in der Hand des

Schöpfers von Himmel und Erde – und dieses Wissen gab ihm eine Perspektive und damit eine Hoffnung, die über den Tod hinaus führte und zu einer Kraft wurde. Dank dieser Kraft konnte er den Schmerz des Abschieds ertragen.

Durch diese Flucht nach vorne, hinein in Gottes Arme, ohne Sentimentalität, aber mit der spirituell durchlässigen Erfahrung des Lebens und Seins aus der Sicht eines Sterbenden, konnte er kurz vor seinem Tod seiner Frau, seinem Sohn, seinen Enkelkindern und weiteren lieben Menschen in seinem Leben begegnen und von ihnen Abschied nehmen, indem er ihnen mit Nachdruck mitteilte, was sie ihm bedeuteten.

Diese Momente des bewussten Abschiednehmens waren ein unerwartetes Geschenk, da vorher befürchtet werden musste, dass seine Furcht über seinen unausweichlich bevorstehenden Tod und seine Verweigerung, dieses Schicksal anzunehmen, ihn bis zuletzt mit Unfrieden und Verzweiflung erfüllen würden. In diesem Zustand existenzieller Angst hätte er weder beten noch seinen Nächsten sagen können, was ihm wichtig war, so sehr war er mit sich selbst beschäftigt.

Durch das Gespräch mit der Seelsorgerin, die ihn nach dem Halt in seinem Leben fragte und ihm den Mut gab, den Dialog mit Gott nach Jahren wieder aufzunehmen, konnte der Glaube an diesem entscheidenden Punkt in seinem Leben wieder ein tragfähiger Hintergrund werden. Er vertraute sich Gott an und machte Frieden mit Gott und seinem Leben. Dies nahm ihm die abgrundtiefe Angst, und er wurde fähig, seinen Abschied bewusst zu gestalten. Die wenigen Gespräche mit seinen Liebsten waren kostbar.

## **Die Rolle der professionellen Seelsorge in Bezug auf Ethik und Spiritualität**

Als Seelsorgerin begegne ich einer großen Sprachlosigkeit Glaubensfragen und spirituellen Erfahrungen gegenüber, die oft gekoppelt ist mit einer Distanz zu Kirche und Religion. Dies bedeutet aber nicht, dass kein Glaube da ist, im Gegenteil. Oft wird die Sehnsucht nach einer Verbindung mit Gott ausgedrückt, aber unverständliche Vorstellungen von Gott oder enttäuschende Erfahrungen halten Menschen davon ab, Gott zu suchen.

Sterbende haben mich gelehrt, am Ende des Lebens besonders auf spirituelle Fragen zu achten und dies nicht nur bei sogenannten Gläubigen zu tun, sondern insbesondere auch bei denen, die Kirche und Religion gegenüber kritisch eingestellt sind. Neben den Glaubensfragen stehen am Ende des Lebens oft ungelöste gegenwärtige oder vergangene Konflikte im Vordergrund, aber auch die Sorge um die Angehörigen, die konkreten Vorbereitungen auf den Tod und die tiefe Trauer.

Im Spital rufen Pflegefachpersonen und Angehörige die Seelsorge, wenn es scheint, dass Sterbende etwas sehr beschäftigt. Immer wieder erlebe ich dann, wie groß das Bedürfnis von Sterbenden ist, soweit es ihnen möglich ist, in ihren Beziehungen und mit Gott Versöhnung und Frieden zu schaffen.

In der Palliative Care wird bewusst und zunehmend interdisziplinär gearbeitet, Medizin, Pflege, Seelsorge, Beratung und therapeutische Berufe arbeiten zusammen mit den Betroffenen, ihren Angehörigen und Freiwilligen. Laut Definition schließt die Palliative Care medizinische und pflegerische Behandlungen sowie die psychosoziale und spirituelle Begleitung ein. Die Linderung von körperlichen

Schmerzen und Symptomen vor allem durch die Medizin und Pflege, aber auch durch die Physiotherapie und Ernährungsberatung ist zentral.

Für die Lebensqualität von Sterbenden hat aber auch das psychische, soziale und spirituelle Wohlbefinden eine entscheidende und in Todesnähe wachsende Bedeutung. Der Übergang in den Tod löst Ängste und Trauer aus, oft auch Wut, Verzweiflung und existenzielle Sinnfragen. Es sind Prozesse, die mit der Biografie und dem eigenen Selbstverständnis, der Geborgenheit oder Distanz im Glauben, sowie den tragenden oder belastenden Beziehungen mit nahestehenden Menschen zu tun haben.

Vorbereitungen müssen getroffen und Wichtiges geregelt werden. Es ist eine Zeit des Abschieds, der Trauer und des sich Befassens mit den grundsätzlichen Themen des Lebens: Wer bin ich? Woher komme ich? Wohin gehe ich? Wie und mit wem habe ich mein Leben gelebt? Was ist der Sinn meines Lebens? Menschen brauchen Unterstützung durch ihre Nächsten, aber auch durch Fachpersonen der Seelsorge und Beratung, die am Ende des Lebens diese großen Lebensfragen und die damit verbundene Unsicherheit und Angst ansprechen. Um dieser existenziellen Angst zu begegnen, ist von entscheidender Bedeutung, ob die Sterbenden eine befreiende und tröstende Hoffnungsperspektive haben, die sie im Sterben hält und trägt.

Während die Aufgabe und Rolle der Berufsfachpersonen der Medizin, Pflege und Beratung relativ klar definiert ist, scheinen die Vorgehensweisen, Inhalte und Kompetenzen der Fachpersonen der Seelsorge der katholischen, reformierten und christkatholischen Landeskirche, die einen öffentlich-rechtlichen Auftrag

haben, weniger bekannt zu sein, weshalb sie hier kurz erläutert werden.

Das Angebot der professionellen Seelsorge der drei Landeskirchen ist freiwillig und steht allen Menschen, die dies wünschen, zur Verfügung, das heißt sie betreuen nicht nur Personen ihrer Konfession. Seelsorgerinnen und Seelsorger bieten ihre Dienste in Spitälern, Kliniken, Heimen, Hospizen und anderen Einrichtungen wie Gefängnissen und Beratungsstellen an, aber auch in Pfarreien und Kirchgemeinden, Dörfern und Städten.

Sie sind beauftragt, dies mit Offenheit und Respekt allen Religionen und Konfessionen gegenüber zu tun, und sie pflegen gute Kontakte mit den verschiedensten Religionsvertretenden, die sie auf Wunsch kontaktieren. Sie bringen durch ihr Studium und die Aus- und Weiterbildungen in der Seelsorge ein breites Wissen den unterschiedlichen Konfessionen und Religionen, sowie ethischen Fragen gegenüber mit. Für die spirituelle Begleitung am Lebensende ist es nötig, Glaubensfragen einordnen zu können, um mit der nötigen Umsicht auf sie eingehen zu können und zu erkennen, welchen Glaubenshintergrund Sterbende haben.

Den spirituellen Schmerz lindern, setzt oft voraus, verstehen zu können, was die Ursachen dieses Schmerzes sind. Spiritueller Schmerz hat meistens auch biografische und soziale Komponenten. Seelsorgliche Gespräche gehen von den Betroffenen aus, sind personenzentriert, um die Anliegen erfassen zu können und sie mit der Biografie, dem Selbstverständnis, den Beziehungszusammenhängen und den eigenen Glaubensüberzeugungen und Glaubenserfahrungen zu verbinden.

Beim Eintritt ins Spital wünschen die wenigsten Patientinnen und Patienten den Besuch der Seelsorge, falls sie gefragt werden. Oft ändert sich ihre Situation im Verlauf ihres Spitalaufenthaltes, da sie erst nach den erfolgten Untersuchungen, Behandlungen und operativen Eingriffen genauere Angaben über ihre Diagnose und die Art ihrer Krankheit erhalten, und sie werden dann möglicherweise sogar mit dem Sterben konfrontiert. Dadurch ändert sich ihre Perspektive.

Während sie vielleicht noch vor kurzem in ihre Patientenverfügung schrieben, dass sie keine lebensverlängernden Maßnahmen wünschen – und damit meinen, dass sie unter keinen Umständen an vielen Schläuchen angeschlossen dahinvegetieren wollen – sehen sie dies angesichts des unerwartet schnell vorgerückten Todes anders. Dann ist der größte Wunsch von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen oft, noch ein wenig zu leben, was bedeutet, dass sie die Vorschläge der Ärzte für mögliche Behandlungen annehmen in der Hoffnung, dadurch Zeit und Lebensqualität zu gewinnen, wie dies bei Herrn Sommer geschah.

Gerade für Patientinnen und Patienten, die unerwartet mit belastenden Informationen konfrontiert wurden, kann ein Gespräch mit der Seelsorge wichtig und willkommen sein, da diese eine professionelle Vertrauensperson ist mit Schweigepflicht und Außen-sicht, mit der schwierige Themen und Gefühle, aber auch Glaubensfragen und Nöte besprochen werden können.

Wiederholt erfuhr ich, dass spirituelle Fragen angesichts des eigenen unmittelbar bevorstehenden Todes virulent und existenziell werden, wie dies auch bei Herrn Sommer der Fall war. Menschen werden zu Fragenden. Sie suchen nach konkreten Antworten aus

der Glaubensperspektive. Theoretische Meinungen und Abhandlungen befriedigen nicht mehr, auch wenn sie noch so differenziert sind.

Auch Menschen, die ihre Nächsten als dem Glauben sehr kritisch gegenüber beschreiben, werden zum Teil im allerletzten Abschnitt ihres Lebens hellhörig und offen für das nicht Fassbare. Sie geben sich dann oft nicht mehr zufrieden mit vagen oder beliebigen Aussagen über Spiritualität. Vielmehr suchen Menschen nach maßgeschneiderten Antworten auf ihre konkreten Fragen. Diese sind nur in Bezug auf ihren bestimmten kulturellen, religiösen, konfessionellen und letztlich auch biografischen Hintergrund zu verstehen.

Die existenziellen und spirituellen Anliegen Sterbender, die zum Teil nicht mehr deutlich oder nur sehr knapp formuliert werden, im Gespräch, dem Angebot eines Rituals, eines Gebets oder eines Wortes des Trostes aufzunehmen, ist die Aufgabe der Seelsorge. Um fachlich fundierte Spiritual Care anzubieten, versucht die Seelsorge, die spirituellen Bedürfnisse wahrzunehmen, einzuordnen, in ihren biografischen und religiösen Zusammenhängen zu verstehen und in einem offenen seelsorglichen Angebot mit oder ohne Worte, in Zeichenhandlungen und Gesten sowie in Ritualen aufzunehmen.

Ähnlich wie dies die Medizin bei physischem Schmerzen und Symptomen tut, untersucht, diagnostiziert und behandelt die Seelsorge verschiedene Aspekte von spirituellem Schmerz. Sie tut dies mit größtem Respekt gegenüber den Werten und Überzeugungen der Sterbenden, immer abtastend, inwiefern die seelsorgliche Begleitung erwünscht ist, und vor allem mit der geforderten Demut Sterbenden, Gott und spirituellen Erfahrungen gegenüber

und der Bereitschaft, von Sterbenden zu lernen und ihnen beizustehen.

Das Angebot von Trost ist dabei wichtig, darf aber nicht billig sein. Er ist dann hilfreich, wenn die Seelsorge einerseits auf die bestehenden, vielleicht verschütteten Glaubensgrundlagen der Betroffenen hinweist und andererseits im Einverständnis mit den Sterbenden und getragen durch den eigenen Glauben, eine Hoffnungsperspektive im Gebet und Lied, einen persönlichen Zuspruch oder ein Wort aus der Bibel sowie ein Ritual zum Abschied, das vielleicht auch die Angehörigen und nächsten Bezugspersonen einschließt, und einen Segen anbietet.

Eine große Sensibilität und Achtung der Wünsche Sterbender ist gefordert und das Wissen, dass jeder Mensch, jede Familie und jedes Sterben individuell verschieden ist. Es braucht anteilnehmende, respektvolle Menschen, die Sterbende auf ihrem letzten Weg begleiten, und es braucht Fachpersonen der Medizin, Pflege, Seelsorge und Beratung, die gezielt, sorgfältig und mit Kompetenz und Erfahrung die körperlichen und seelischen Schmerzen zu lindern versuchen.

Am Schluss aber bleiben für die Sterbenden ebenso wie für alle, die sie begleiten, als wichtiges Fundament, das hält und trägt im Leben und im Sterben, der Glaube, die Hoffnung und die Liebe in dem Wissen, dass wir letztlich geliebt und getragen werden von einem Gott, der Liebe ist und die Gemeinschaft mit uns sucht.

Das Buch nehme Dimensionen an, die sie sich anfangs nicht vorstellen konnte, sagt Walburga an dem Wochenende im November 2013, als wir uns noch einmal zur Besprechung des Schlusswortes treffen. Ihre Geschichte erzählt zu haben, habe auch eine heilende Wirkung. Es seien Umstände angesprochen worden, die zu Gesprächen und Rückfragen geführt haben und sie haben gelassener werden lassen.

Der Titel des Buches begleite sie, wenn sich die körperlichen Symptome verstärkten. Immer wieder aufs Neue ist Walburga dabei, sich einen Überblick zu verschaffen und nimmt sich Zeit, über die neue Situation nachzudenken und sich umzuorientieren, Unausweichliches schließlich zu begreifen und anzunehmen. Und trotzdem – jedes Mal wieder ist der Umgang mit den Ergebnissen der erhobenen Befunde eine Mutprobe.

*Ich fühle mich erst jetzt als Palliativpatientin. Von außen betrachtet, sehe ich aus wie eine Frau mit Aszites, mit einem dicken Bauch halt. Das ist eine Diagnose und dahinter stecke ich. Trotzdem geht es mir besser, seit ich den Befund gelesen habe. Der Arzt betonte, dass ich damals richtig entschieden habe.*

Die Freundschaft zwischen Walburga und mir hat sich mit der Arbeit rund um das Buch vertieft und ist gleichzeitig von Abschied geprägt. Im Allgäu ist es Brauch, an Allerheiligen die Gräber der Angehörigen zu besuchen. Das tun wir an diesem Novembertag im Jahr 2013. Wir verbringen eine seltsam gefasste, klare und stärkende Zeit miteinander.

Bevor wir uns trafen, schrieb mir Walburga: *Die Worte des Arztes haben mich beruhigt. Ich kann jederzeit in die Klinik kommen. Sie nehmen Anteil*

*an mir. Ich habe 20 Jahre in der Klinik als „Schulschwester“ unterrichtet. Und da sagte die Stationsleiterin jetzt zu mir: „Wir schätzen dich alle sehr und haben dich immer geschätzt.“ Das tut gut, das stellt meine Arbeit, diesen Teil meines Lebenswerks, ins richtige Licht. Es geht mir unverändert, das heißt die körperlichen Symptome ändern sich gerade nicht. Meine Psyche ist etwas besser. Ich freue mich, wenn du kommst!*

Wie ihr Abschied letztlich sein wird, weiß sie natürlich zum heutigen Zeitpunkt nicht. Die ihr Nahestehenden tröstet sie mit den Worten, dass sie den Weg durch die Tür antreten könne. Sie habe keine Angst davor. Sie habe die Kraft, um loszulassen.

Ich bin traurig, eine Freundin durch diese Tür ziehen lassen zu müssen. Ich bin aber auch zuversichtlich, dass sie mir zu gegebener Stunde mit ihrem Vorbild auch hilft, selbst Abschied nehmen zu können. Ich habe ihr versprochen, ihrer Geschichte zur Veröffentlichung zu verhelfen.

Meine Großmutter betete allabendlich um eine glückselige Sterbestunde. Langsam fange ich an, sie zu begreifen.

Nur wenige Tage nach unserem Treffen meint Walburga: „Die Buchvernissage – da werde ich dabei sein. Ich möchte noch leben. Ich fühle mich so voller Leben. Das ist mein nächstes Ziel.“ Sie macht sich auf Sponsorsuche für die Vernissage, die im März stattfinden wird, und hat Erfolg damit.

Wir stellen fest, dass wir beide die Fähigkeit besitzen, allen Fakten zum Trotz die Augen für neue Möglichkeiten offen zu halten. Die Angst vor dem Unaussprechlichen, dem Endgültigen haben wir lange genug und sehr genau angeschaut. Neue Räume öffnen sich – immer wieder.

