

Peter Lude • Fritz Vischer • Mechtild Willi Studer (Hrsg.)

# WARUM DAS LEBEN WEITERGEHT

AUCH IM ALTER UND MIT BEHINDERUNG

Herausgeber und Verlage danken der Schweizer Paraplegiker-Stiftung und der Balgrist-Stiftung für die freundliche Unterstützung bei der Realisierung dieses Buches.



© 2014 bei der Herausgeberschaft Lude • Vischer • Willi Studer  
Schwabe AG, Verlag Johannes Petri in Koproduktion mit EMH Schweizerischer Ärzteverlag AG  
Gestaltung und Fotografie: Matthias Studer, Konzeptstudio, Knonau  
Foto von Bernard Schüpbach auf S. 29 mit freundlicher Genehmigung der Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld  
Foto von Manfred Sauer auf S. 37 mit freundlicher Genehmigung von Thomas Kämpf  
Foto von Udo Reiter auf S. 199 mit freundlicher Genehmigung von Milena Schlösser

Projektleitung: Irène Fasel  
Lektorat: Katharina Blatter  
Satz, Druck: Schwabe AG, Druckerei, MuttENZ/Basel  
Printed in Switzerland  
ISBN 978-3-03784-045-0

[www.verlag-johannes-petri.ch](http://www.verlag-johannes-petri.ch)  
[www.emh.ch](http://www.emh.ch)

# Wenn die Lebenszeit zu Ende geht

Corina Caduff

Das Lebensende rückt zunehmend in den Fokus der Gesellschaft. Immer mehr Spitäler bieten Palliative Care an, die Erforschung der letzten Lebensphase ist im Aufschwung begriffen. Wenn die Beschränkung der Lebenszeit definitiv wird, stellen sich viele Fragen mit neuer existenzieller Schärfe. Zwei Mitarbeiterinnen des traditionsreichen Hospizes Zürcher Lighthouse geben Einblick in ihren Umgang mit dem Ende des Lebens.

«Im Sterben ist so viel Leben drin», sagt Andrea Ott, Leiterin des Pflegedienstes im Hospiz Zürcher Lighthouse. Und Michaela Hellenthal, die im Lighthouse als Kunsttherapeutin tätig ist, pflichtet bei: «Hier findet das pralle Leben statt, in allen verschiedenen Facetten.»<sup>1</sup> Das Lighthouse, eine idyllische Villa mit vierzehn Zimmern in bester Wohngegend am Zürichberg gelegen, wurde 1988 als Hospiz für Aidspatienten gegründet; mittlerweile sind an die 90 Prozent der Bewohner Krebskranke. Im Schnitt verleben sie ein bis zwei Monate in dem Haus, das eng mit dem Universitätsspital Zürich zusammenarbeitet und auf Palliative Care im Langzeitbereich spezialisiert ist. – Ein Hospiz ist ein Sterbehaus; für Angehörige und Pflegende kann es auch eine Lebensschule sein.

Man kann das Sterben nicht einfach in die Hände von Profis legen und es damit gleichsam abgeben. Sterben ist nicht kontrollierbar.

Die institutionelle Gründung der Palliativmedizin ging aus der Hospizbewegung hervor und erfolgte in den 1990er-Jahren; seither gibt es mehr und mehr Palliativstationen in Krankenhäusern, und seit einigen Jahren gerät die Sterbephase auch zunehmend in den Fokus der Öffentlichkeit: Fachliteratur zur Sterbebegleitung boomt (vgl. Borasio, 2011), die Medien berichten über das Thema, in der Schweiz wird zurzeit ein mehrjähriges nationales Forschungsprogramm zum Thema «Lebensende» durchgeführt (Nationales Forschungsprogramm 67). Dabei anerkennen wir das Lebensende im Allgemeinen als eine eigenständige Lebensphase und nehmen uns der entsprechenden Ängste, Fragen, Leiden und Bedürfnisse auf physischer sowie psychosozialer Ebene umfassend an. «Palliative Care sucht das Sterben wieder als Teil des Lebens wahrnehmbar zu machen, und Entwicklungsprozesse gerade auch in Krankheit und Sterben zu unterstützen», sagt Andrea Ott. Das Lebensende stellt in erster Linie die Betroffenen und deren Angehörige, aber auch das Gesundheitswesen und entsprechende politische Entscheidungsträger vor enorme Herausforderungen. Mithin gilt es, einen allgemeinen gesellschaftlichen Diskurs zu fördern, der diese Herausforderungen öffentlich macht und sie

<sup>1</sup> Die Autorin dankt den beiden Mitarbeiterinnen des Hospizes Zürcher Lighthouse, Andrea Ott (Leiterin Pflegedienst) und Michaela Hellenthal (Kunsttherapie), für die geführten Gespräche im September 2013.

«Im Sterben ist so viel Leben drin», sagt Andrea Ott, Leiterin des Pflegedienstes im Hospiz Zürcher Lighthouse. Und Michaela Hellenthal, die im Lighthouse als Kunsttherapeutin tätig ist, pflichtet bei: «Hier findet das pralle Leben statt, in allen verschiedenen Facetten.»<sup>1</sup> Das Lighthouse, eine idyllische Villa mit vierzehn Zimmern in bester Wohngegend am Zürichberg gelegen, wurde 1988 als Hospiz für Aidspatienten gegründet; mittlerweile sind an die 90 Prozent der Bewohner Krebskranke. Im Schnitt verleben sie ein bis zwei Monate in dem Haus, das eng mit dem Universitätsspital Zürich zusammenarbeitet und auf Palliative Care im Langzeitbereich spezialisiert ist. – Ein Hospiz ist ein Sterbehaus; für Angehörige und Pflegende kann es auch eine Lebensschule sein.

Man kann das Sterben nicht einfach in die Hände von Profis legen und es damit gleichsam abgeben. Sterben ist nicht kontrollierbar.

Die institutionelle Gründung der Palliativmedizin ging aus der Hospizbewegung hervor und erfolgte in den 1990er-Jahren; seither gibt es mehr und mehr Palliativstationen in Krankenhäusern, und seit einigen Jahren gerät die Sterbephase auch zunehmend in den Fokus der Öffentlichkeit: Fachliteratur zur Sterbebegleitung boomt (vgl. Borasio, 2011), die Medien berichten über das Thema, in der Schweiz wird zurzeit ein mehrjähriges nationales Forschungsprogramm zum Thema «Lebensende» durchgeführt (Nationales Forschungsprogramm 67). Dabei anerkennen wir das Lebensende im Allgemeinen als eine eigenständige Lebensphase und nehmen uns der entsprechenden Ängste, Fragen, Leiden und Bedürfnisse auf physischer sowie psychosozialer Ebene umfassend an. «Palliative Care sucht das Sterben wieder als Teil des Lebens wahrnehmbar zu machen, und Entwicklungsprozesse gerade auch in Krankheit und Sterben zu unterstützen», sagt Andrea Ott. Das Lebensende stellt in erster Linie die Betroffenen und deren Angehörige, aber auch das Gesundheitswesen und entsprechende politische Entscheidungsträger vor enorme Herausforderungen. Mithin gilt es, einen allgemeinen gesellschaftlichen Diskurs zu fördern, der diese Herausforderungen öffentlich macht und sie

1 Die Autorin dankt den beiden Mitarbeiterinnen des Hospizes Zürcher Lighthouse, Andrea Ott (Leiterin Pflegedienst) und Michaela Hellenthal (Kunsttherapie), für die geführten Gespräche im September 2013.

debattiert, – auf dass wir uns mit dem Sterben nicht erst dann beschäftigen, wenn es unmittelbar bevorsteht.

Die zentrale Einschränkung bei der letzten Lebensphase betrifft – das macht die Situation so radikal – den Faktor Lebenszeit: Sie geht zu Ende. Erfährt man anderweitige Einschränkungen, etwa in der Mobilität oder Kommunikation, so kann man, so schwer es auch sein mag, verschiedene Umgangsweisen erproben und sich dafür auch Zeit lassen. Dem Sterben aber wohnt der Schrecken des «Letzten» inne: Man macht letzte Unternehmungen und führt letzte Gespräche, man verabschiedet sich von geliebten Menschen und Dingen, der Rückzug ist definitiv.

### **Autonomie und Würde**

Ein Hospiz mag den Eindruck erwecken, dass man sich hier in die Obhut von professionellen Personen begibt, die dann schon wissen, was zu tun ist. «In einer palliativen Einrichtung», so Andrea Ott, «verläuft aber keineswegs alles geregelt, man kann das Sterben nicht einfach in die Hände von Profis legen und es damit gleichsam abgeben. Sterben ist nicht kontrollierbar.» In der heutigen Zeit feiern wir, als Spätfolge der Aufklärung, die Autonomie und damit die Selbstkontrolle des Individuums: Jeder kann und darf und sollte gar alles selbst entscheiden; das gilt auch und gerade für das Lebensende, obschon doch gerade nichts so sehr unsere Autonomie verletzt wie das Sterbenmüssen. Der entsprechende Druck, angesichts des bevorstehenden Todes alles festzulegen und zu verantworten, wirkt daher auch belastend: «Es kann stressig sein, wenn Angehörige sagen: «Du musst jetzt das und das entscheiden.» Ein klassisches Instrument, um die Autonomie bis ins Letzte zu behaupten, ist die Patientenverfügung; gerade in Palliativeinrichtungen besteht die Erwartung, dass sich jeder um die letzten Dinge kümmert und entsprechende Papiere hinterlegt. – «Bei uns darf man auch ohne», sagt die Pflegeleiterin des Zürcher Lighthouse.

Autonomie und Würde sind Begriffe, die im Kontext des Sterbens häufig angesprochen werden. Was sie aber genau bezeichnen, bleibt zu grossen Teilen offen. Insbesondere das Schlagwort der Würde wird gern pathetisch ausgesprochen, doch tatsächlich gibt es keine verbindliche Definition dieses Begriffes. Und tatsächlich unterliegen die Vorstellungen von Würde kulturellen und historischen Veränderungen: Was heute würdig scheint, kann morgen schon unwürdig sein, was in unserer Kultur als würdig verstanden wird, kann in einer anderen unwürdig anmuten oder umgekehrt. Und die Bewahrung von Autonomie bedeutet nicht zwangsläufig auch die Bewahrung von Würde: Es kann gut sein, dass jemand krampfhaft die Kontrolle zu behalten sucht, und dass ihm dabei die Würde entgleitet, während sich eine andere Person auf würdevolle Art und Weise den Verfügungen anderer hingibt.

Andrea Ott, die seit 2007 im Lighthouse tätig ist, hat aufgrund ihrer langjährigen Erfahrung als Pflegerin eine treffende Definition dessen gefunden, was Würde im Palliativbereich ist und was nicht: «Würde ist, auf die Einzigartigkeit des Menschen einzugehen und ein Verfahren zu entwickeln, das ihm entspricht. Die gleiche Anwendung von standardisierten Verfahren auf alle – das ist unwürdig.» Und sie erzählt ein Beispiel aus dem Pflegealltag im Hospiz: Ein Patient wünschte sich im Beisein eines Angehörigen ein Schokolade-Joghurt. Selbstverständlich sucht man bestehenden Essenswünschen nachzukommen, so ging sie in die Küche, um eines zu holen, musste dort aber feststellen, dass nur noch Mokka-Joghurts vorhanden waren, also nahm sie ein solches. Zurück beim Patienten auf dem Zimmer überreichte sie ihm dies entschuldigend, worauf der Angehörige ungehalten reagierte und Geld ins Spiel brachte: Bei einem Tagessatz von 270 Franken müsse es doch möglich sein, einem Sterbenskranken solche Wünsche zu erfüllen.<sup>2</sup> Ott bedauerte, sie könne jetzt leider keines auftreiben, forderte dann jedoch den Angehörigen auf, doch selbst eines im nahe gelegenen Coop zu besorgen, was dieser auch tat, wenngleich unwirsch. – Solche Situationen sind nicht vorhersehbar, sie ergeben sich spontan und lassen sich nicht im Voraus regulieren.

Die Frage, wie denn Pflegepersonal auf Palliativstationen damit umgeht, dass es andauernd mit Sterben und Tod konfrontiert ist, taucht unwillkürlich auf. Gibt es konkrete Strategien, um die Schwere des Themas abzuschütteln, wenn man nach Hause geht? Spielen Abspaltungsmechanismen eine Rolle, braucht es Rituale, die den Übertritt ins eigene Leben erleichtern? Andrea Ott (Jg. 1972) schüttelt den Kopf, sie hat sich mit den Jahren einen integrativen Umgang in beide Richtungen angeeignet, sodass es kein spezieller Akt sei, das Lighthouse zu betreten oder es zu verlassen: «Es kommt die ganze Andrea hierher, und es geht die ganze Andrea nach Hause.» Allerdings komme es im Hospiz bisweilen zu besonders belastenden Szenen, dann gehe sie nach der Arbeit joggen, um die Schwere des Tages abzuschütteln.

### **Im Kunstatelier**

Palliative Care ist durch eine aktive ganzheitliche Behandlung gekennzeichnet, sie zielt auf Schmerzlinderung und psychosoziale Stabilisierung. Das Zürcher

---

<sup>2</sup> Bei dieser Zahl handelt es sich um den Betrag, den in diesem Fall der Patient selbst pro Tag bezahlte. Die realen Betriebskosten pro Patient und Tag belaufen sich auf über 900 Franken; mehr als die Hälfte davon wird durch Spendengelder finanziert. Das Hospiz Zürcher Lighthouse wird zudem durch Freiwilligenarbeit in der Pflege, Hotellerie und Administration unterstützt.

Lighthouse legt viel Wert auf die wöchentlichen interdisziplinären Sitzungen, an denen alle Teammitglieder teilnehmen, um ihre verschiedenen Sichtweisen zusammenzutragen und daraus die bestmöglichen Behandlungsschritte abzuleiten.

So wird auch eine Kunsttherapie angeboten. Diese findet im sogenannten Kunstatelier statt, einem hübschen kleinen Eckraum im Obergeschoss, in dem sich jede Menge Farbstifte, Pinsel, Papier, Klebstoff sowie weitere Mal- und Bastelutensilien finden. Hier ist die Kunsttherapeutin Michaela Hellenthal, die auch eine Ausbildung als Krankenschwester absolviert hat, seit 2013 zwei halbe Tage pro Woche zugegen. Wenn Bewohner neu ins Lighthouse eintreten, geht sie bei ihnen vorbei und stellt sich und ihr Angebot kurz vor. Etliche kommen darauf zurück und finden sich dann bei ihr im Kunstatelier ein, um sich mit den vorhandenen Materialien kreativ zu beschäftigen. Bei Bedarf findet die Therapie auch im Zimmer der Bewohner statt.

Das Malen oder anderweitige Gestalten bietet «eine Zeit der Stille», so kommentiert Hellenthal die Atmosphäre, «während des kreativen Schaffens wird meist nicht viel gesprochen, und wenn, dann stehen der bevorstehende Tod und das Sterben nicht immer im Vordergrund. Der Fokus ist auf das Hier und Jetzt gerichtet. Man kommt im Gespräch sehr schnell auf den Punkt. Das soziale Geplänkel fällt weg.»

Mit und anlässlich der Bilder werden bestimmte Aspekte des Selbst noch einmal in eine Gestalt gefasst, zum Ausdruck gebracht. Sterben und Tod bedeuten für das menschliche Selbstwertgefühl eine massive Kränkung, man fühlt sich entwertet, ohnmächtig, ausgeliefert. Im gestaltenden Ausdruck aber kann man selbst, und sei es assoziativ, entscheiden, was man darstellt und wie man es darstellt, man kann Aspekte zeigen, die für das eigene Leben oder für die aktuelle eigene Wahrnehmung massgeblich sind. Im Kunstatelier ist man Autor (lat. *auctor*: Urheber, Schöpfer), hier bestimmt man selbst; der Gestaltungsprozess spendet Autonomie. Hinzu kommt das Gefühl der (Mit-)Teilung: Man ist nicht allein mit sich, denn die Therapeutin sitzt ja dabei, sie schaut zu, nimmt Anteil, sei es sprachlich oder einfach allein durch ihre Präsenz und durch ihren Respekt: «Wo der Umgang miteinander respektvoll ist, da ist Würde», sagt sie.

Nach den jeweiligen Stunden können die Klienten ihre Bilder mit aufs Zimmer nehmen oder auch im Atelier lassen, jeder hat sein eigenes Fach. Die meisten lassen sie da. Laut Hellenthal können hier unaussprechliche Gedanken und Gefühle wie Wut bearbeitet werden, die sonst keinen Ausdruck, kein Ventil zu finden vermögen. Vielfach gelingt es dabei, etwas Belastendes zu Papier zu bringen und dieses damit gleichsam von sich abzuwerfen, sodass es losgelassen und abgegeben werden kann. «Tun Sie's einfach in den Müll», heisst es dann auch schon mal nach



einer Stunde. Tatsächlich klärt die Therapeutin mit den Klienten ab, was nach deren Tod mit den Bildern geschehen soll; manche äussern den Wunsch, diese an Angehörige zu übergeben, andere zucken nur mit den Schultern, und wiederum andere sagen explizit, dass alles vernichtet werden soll. Kein einfacher Auftrag. Aus rechtlichen Gründen darf Hellenthal die Bilder nicht aus dem Haus nehmen, und aus feuerpolizeilichen Gründen darf sie sie in dem Haus nicht verbrennen. Bleibt der Reisswolf im Bürotrakt. Die Frage nach der Entsorgung scheint ihr Schwierigkeiten zu machen. «Es ist kein schöner Moment», räumt sie ein, «doch die Vernichtung ist wie ein zeremonieller Akt.» Verstirbt ein Bewohner, so vergegenwärtigt sie sich anhand der Bilder die Person und den Therapieverlauf noch einmal, «dies ist mein Abschiedsritual und eine Art der Psychohygiene, es ist meine Form, mich zu verabschieden».

Immer wieder aber kommt es auch vor, dass es keinen Auftrag zur Vernichtung gibt und dass keine Angehörigen vorhanden sind, die die Arbeiten an sich nehmen. So lagern etliche Bilder von verstorbenen Bewohnern seit Längerem im Dachgeschoss des Hospizes.

### **Wider die Normierung von Sterbevorstellungen**

Das Sterben als Lebensphase wird in der heutigen Zeit nach über eineinhalb Jahrhunderten Verdrängung<sup>3</sup> gerade erst wiederentdeckt, wobei sich die Frage stellt, wie sich bestimmte Vorstellungen des Sterbens kulturell durchsetzen und wie dabei bestimmte Erzählungen normativ wirken könnten – etwa das Narrativ, dass Sterben ein «Reifeprozess» sei, an dem man «wachsen» könne. Oder die Verkündigung des Lebensendes, so eine Sterbebegleiterin, als eine Zeit, «die das Leben in eine Vollendung und letztendliche Erfüllung führt» (Orlet, 2012 Buchrückseite). Wäre dies, nachdem wir uns mit der Säkularisierung vom Paradies verabschiedet haben, die neue Religion: Erfüllung im Sterben?

Andrea Ott gibt sich, obschon sie das Sterben im Hospiz immer wieder auch als lebendigen Prozess erfährt, angesichts solcher Positivierung des Lebensendes zurückhaltend. Im Lighthouse sieht sie täglich, dass das Sterben für die meisten betroffenen Personen sowie für deren Umfeld vor allem eine Belastung ist. «Es werden auch schöne, unbeschwerte Tage erlebt. Meist steht jedoch die Bewältigung eines Verlustes im Vordergrund, welcher mit Trauer assoziiert ist. Es beschäff-

3 Philippe Ariès zeigt in dem Klassiker *Geschichte des Todes* (1980, frz. 1978) auf, dass der Tod, der während Jahrhunderten in mehr oder weniger stabiler Weise als vertrauter Begleiter in das Lebensverständnis integriert und stets ein soziales und öffentliches Ereignis war, in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts «immer entschiedener in den Untergrund verdrängt» (S. 718) wurde.

tigt die sterbenden Menschen, dass das Sterben und der Tod nicht strikt planbare Prozesse sind und sie sich der Ungewissheit stellen müssen.»

Sicherlich kann der Sterbeprozess auch mentale Räume öffnen, die man zuvor kaum gekannt haben mag, sicherlich kann Sterben auch Weitung bedeuten und zu tiefen produktiven Einsichten führen. Doch trotzdem scheint es geboten, das Lebensende nicht ideologisch zu überfrachten, es nicht positiv zu vereinnahmen und ihm keine Erfüllung aufzuerlegen.

Je mehr es nun auch diskursiv in den Vordergrund rückt, je mehr die entsprechenden Entwicklungsprozesse und Ängste auch öffentlich diskutiert werden, umso eher kann eine allgemeine gesellschaftliche Integration des Sterbebedankens aufkommen, die nicht nur als Vorbereitung auf das Sterben dient, sondern auch dem gegenwärtigen Leben.

#### Literatur

Ariès Ph (1980): Geschichte des Todes. Hanser, München

Borasio G D (2011): Über das Sterben. Beck, München

Caduff C (2013): Szenen des Todes. Lenos-Verlag, Basel

Nationales Forschungsprogramm 67: <http://www.nfp67.ch/D/Seiten/home.aspx>;  
abgerufen am 13.3.2014

Orlet G (2012): Das Jetzt im Sterben. Begleitung bis zur Lebensgrenze. MAM, Hochheim

Prof. Dr. Corina Caduff ist Autorin und Kulturwissenschaftlerin. 1991 Promotion über Elfriede Jelinek, anschliessend Forschungsaufenthalte in Berlin und den USA, seit 2004 Professorin an der ZHdK. Arbeitsschwerpunkte: Verhältnis der Künste; Gegenwartsliteratur; Tod.