

Autonomie bis zum letzten Atemzug

Autorin: Carmen Kohler
Fotografien

In den folgenden Zeilen beschreibe ich den Sterbeprozess meiner Mutter. Ich möchte von den Herausforderungen berichten, die dieser für die ganze Familie mit sich brachte, ebenso wie von den Erkenntnissen, die ich daraus gewann.

DIE ERSCHÜTTERUNG. Am 16. Dezember 2021 gegen 17 Uhr rief mich der Hausarzt meiner Mutter an. Er teilte mir mit, dass meine Mutti vor ihm sitze und er sie zuvor untersucht hätte. Nun habe er ein Röntgenbild der Lunge mit Befund vor sich liegen und das schaue irgendwie gar nicht gut aus. Es handle sich um Krebs. Ich fiel aus allen Wolken ... Meine Mutter und Krebs? Darum hörte ihr Husten nicht auf, den sie seit knapp zwei Monaten hat. In Coronazeiten dachte man als Erstes an eine Coronaerkrankung, danach an einen grippalen Infekt, der hartnäckig ist, aber doch niemals an Krebs.

«Dieser Befund muss erhärtet werden», sagte der Hausarzt und konnte für den 17. Dezember 2021 in der Radiologie in Stuttgart einen Computertomografie-Termin um 11 Uhr vereinbaren. Ich packte meine Koffer und fuhr nach Stuttgart, um bei dem CT-Termin anwesend zu sein. Meine Mutter fuhr an diesem Tag noch allein mit der Straßebahn von Fellbach nach Stuttgart. Der Verdacht auf Lungenkrebs wurde leider bestätigt. «Packen Sie für vier bis fünf Wochen die Koffer und fahren Sie mit Ihrer Tochter nach Inning. Suchen Sie eine Klinik im Münchner Raum und begeben Sie sich in Ruhe in onkologische Behandlung», sagte die Ärztin. Wir fühlten uns alle plötzlich wie in einem fremden Film.

DIE KONFRONTATION. Wir fuhren nach Hause zu meiner Mutter nach Fellbach. Ich informierte meinen Mann und meine Tochter. Und jetzt? Wir waren alle sehr durcheinander und sprachlos. Wir beschlossen, dass wir das Packen in Ruhe angehen und erst am nächsten Tag nach Inning fahren würden.

Mein Mann und ich hatten meine Mutter am 6. November 2021 das letzte Mal gesehen. Da war sie schon nicht mehr wirklich fit und sehr blass gewesen, aber wir dachten, dass dies der grippale Infekt sei, den sie sich eingefangen hatte und der ihr noch in den Knochen steckte.

Am 18. Dezember 2021 aber stellte ich beim Kofferpacken mit meiner Mutter fest, wie erschöpft sie zu diesem Zeitpunkt schon war. Nach dreißig Minuten etwas machen, musste sie sich danach dreißig Minuten im Sessel ausruhen. Mutti hatte in den letzten sechs Wochen bereits sechs Kilo abgenommen. Sie hatte keinen Appetit mehr und aß deshalb nur wenig. Beim Gehen war sie bereits instabil, sie schwankte und wackelte und musste sich am Türrahmen und an den Möbeln festhalten. Und beim Kofferpacken wusste sie nicht mehr, was sie schon eingepackt hatte und was nicht. Oh je, dachte ich mir, das sieht nicht gut aus.

MUTTIS ENTSCHLUSS. Am nächsten Tag beim Autofahren hatten wir viel Zeit. Meine Mutter sagte mir in aller Deutlichkeit, dass sie den Lungenkrebs nicht behandeln lassen will: «Ich spüre doch deutlich, dass es mir schlecht geht und dass das nicht wieder gut wird. Auch wenn die ÄrztInnen etwas anderes sagen. Es kann keiner von außen das fühlen, was ich spüre. Es ist für mich keine Lebensqualität, wenn ich nur bei ÄrztInnen oder in Krankenhäusern bin oder zu Hause rumhänge, weil ich die Behandlungen nicht vertrage. Und ich weiß genau, dass ich Bestrahlungen oder eine Chemotherapie nicht vertragen werde. Ich hatte ein gutes Leben, bin fast achtzig Jahre alt und ich habe keine Angst vor dem Tod! Und ich möchte eine Baumbestattung im kleinsten Kreis, ohne Pfarrer!»

DIE HOFFNUNG. Ich sagte meiner Mutter, dass ich das alles verstehe und den ganzen Weg mit ihr gehen werde. Trotzdem sollten wir eine zweite Meinung einholen und die Diagnose überprüfen lassen. Wir hätten in Gauting eine sehr gute Lungenfachklinik. Da könnten wir hingehen und weitere Diagnosen ambulant durchführen lassen. Und nach der Rücksprache mit den ÄrztInnen könnten wir dann über die weiteren Schritte entscheiden. Meine Mutter stimmte zu und so vereinbarte ich einen Termin für den 28. Dezember 2021.

Ich war der Meinung, dass es noch Hoffnung gäbe und Mutti noch nicht aufgeben sollte. «Wenn ich gut für sie koche und sie sich bei uns ausruhen kann, dann kann ja noch ein Wunder geschehen», redete ich mir gut zu.

DER KOLLAPS. Aber so sollte es nicht kommen. Am 23. Dezember ging es meiner Mutter dramatisch schlechter. Der



Husten hatte sie seit Ende Oktober 2021 fest im Griff. Kein Medikament brachte Linderung. Auch an diesem Tag hustete sie wieder sehr lange und sie musste auch spucken. Der Husten- und Spuckanfall schwächte sie so sehr, dass ihr Herz-Kreislauf-System kollabierte. Die Blutdruckmessung ergab die Werte 80 zu 50 mit Puls 140.

«ICH MÖCHTE STERBEN!» An diesem Nachmittag sagte sie zu mir: «Carmen, ich habe keine Kraft mehr zum Kämpfen. Ich gehe nicht mehr in die Lungenfachklinik. Ich möchte sterben. Ich hatte ein schönes und erfülltes Leben. Und wenn ich heute gehe, dann weint nicht um mich!» Sie zog ihre Ringe ab, gab mir diese und sagte: «Behalte diese Ringe zu meinem Andenken. Sie sollen nicht mitverbrannt werden. Wenn die Leichenstarre eintritt, bekommst du sie nicht mehr runter.»

DIE AKZEPTANZ. Ich saß an Muttis Bett und weinte und weinte. Ich begriff, dass es jetzt nicht mehr ums Leben, sondern ums Sterben ging und dass ich den Willen meiner Mutter zu akzeptieren hatte.

DAS VERABSCHIEDEN. Ich rief meine Tochter an und teilte ihr mit, dass ihre Oma möglicherweise die Nacht nicht überleben wird. Meine Tochter informierte ihren Verlobten, beide hörten sofort auf zu arbeiten und fuhren zu uns nach Inning. Jeder von uns – meine Tochter, mein Mann, mein künftiger Schwiegersohn und ich – saß am 23. Dezember einzeln bei meiner Mutter am Bett und hatte Zeit mit ihr. All das, was jedem einzelnen von uns wichtig war, konnte gesagt werden. Wir alle konnten uns von meiner Mutti verabschieden. Gestorben ist sie in dieser Nacht jedoch noch nicht.

LETZTE FRAGEN. Im Rahmen dieses Verabschiedens fragte meine Mutter uns proaktiv, ob wir noch Fragen an sie hätten und ob es noch Dinge gebe, die geklärt werden müssten. Wir konnten an diesem und den Tagen danach noch viele



Punkte besprechen und klären. Es war ein sehr schöner und wertvoller Prozess des Abschiednehmens.

WARTEN AUF DEN TOD. Am 24. Dezember wachte meine Mutter morgens auf und sagte: «Jetzt bin ich immer noch da! Ich durfte heute Nacht noch nicht gehen. So einfach geht Sterben nicht ... Ich muss warten, bis ich geholt werde.» Sie war enttäuscht und irgendwie frustriert. Ich stand in ihrem Zimmer und mir fiel nichts ein. Ich war sprachlos.

Es folgten die beiden Weihnachtsfeiertage. Wir machten das Beste aus der Situation und organisierten eine kleine Bescherung. Jeden Tag sagte meine Mutti morgens «Jetzt bin ich immer noch da!». Und am 27. Dezember fragte sie mich: «Wie lange dauert das Sterben, wenn ich nichts mehr esse und trinke?» Und ich erinnerte mich an ein Gespräch mit einem Kinaesthetics-Trainer-Kollegen, der schon viele Sterbeprozesse begleitet hatte: «Wenn ein Mensch mit allem abgeschlossen hat und wirklich sterben will und er nichts mehr isst und nicht mehr als 200 Milliliter am Tag →

trinkt, dann dauert der Sterbeprozess circa zehn Tage.» Das habe ich meiner Mutti so gesagt. Und ab dem 29. Dezember hat sie dann gar nichts mehr gegessen und nur noch wenig getrunken.

DIE PFLEGE. Meine Mutter wurde jeden Tag schwächer und schwächer, die Atemnot wurde größer und sie benötigte jeden Tag mehr Hilfe. Wir hatten einige Gespräche geführt, auch mit meiner Mutti, wie wir die Pflege gestalten könnten. Das Krankenhaus schied aus, da sie keine Behandlung mehr wollte und wir sie aufgrund der Coronalage dort hätten nicht besuchen dürfen. Das finde ich so unmenschlich und unwürdig. Ich finde keine Worte dafür. Im Pflegeheim hier in der Region, in dem wir sie Ende 2018 angemeldet hatten, hätten wir auf die Schnelle keinen Platz bekommen. In die Tagespflege der Nachbarschaftshilfe Inning konnten wir sie auch nicht geben, da sie nur noch im Bett lag, keine Gesellschaft mehr wollte und überdies den Weg dorthin gar nicht mehr geschafft hätte.



Somit blieb noch die Idee der Unterbringung in einem Hospiz. Das hätte meine Mutti auch gut gefunden. Bei der Recherche zu Hospizen bei uns im Umkreis stellte ich fest, dass es kein einziges stationäres Hospiz im Landkreis Starnberg gibt. Das hat mich regelrecht umgehauen. Der reichste Landkreis Deutschlands besitzt kein stationäres Hospiz! Das ist ein Skandal! Ich suchte Rat bei einer Freundin, die in Inning wohnt und die «Stiftung Ambulantes Kinderhospiz» in München leitet. Sie vermittelte mir den Kontakt zu einem Hospiz südlich von Weilheim. Dort gab es aber auch nur zehn Plätze und die waren alle belegt.

Somit war klar: Mutti bleibt bei uns und mein Mann und ich waren auf einen Schlag pflegende Angehörige. Ich überlegte noch, ob ich den ambulanten Pflegedienst der Nachbarschaftshilfe Inning zur Unterstützung beiziehen sollte, zum Beispiel für die Körperpflege. Aber ich entschied mich dagegen, weil ein ambulanter Pflegedienst die Langsamkeit, die Mutti jeden Tag mehr brauchte, nicht in seinen Schichtplan integrieren kann. Und mir wurde auch klar, dass wir als Unterstützung unbedingt das ambulante Palliative-Care-Team aus Fürstentfeldbruck benötigen.

DIE INTERAKTION UND DIE ZEIT. Meine Mutti konnte jeden Tag weniger. Alles wurde für sie anstrengender und wir benötigten bei allem viel Zeit. Das Konzept Interaktion rückte bei mir in den Fokus. Ich wollte die Morgentoilette mit Mutti so gestalten, dass sie alles, was sie noch selbst konnte, in ihrem Tempo selbst ausführte und ich nur bei denjenigen Aktivitäten half, bei denen sie Unterstützung brauchte. So benötigten wir zu Beginn beispielsweise allein für das Zähneputzen (mit Zahnprothese herausnehmen und wieder einsetzen) zwanzig Minuten. Jeden Tag brauchten wir länger für alles. Jeden Tag fiel eine weitere Fähigkeit aus. Alles wurde für Mutti unglaublich anstrengend und es brauchte etliche Pausen zwischen jeder Aktivität. Die Bewegungselemente Zeit, Raum und Anstrengung waren nun dominant. Wenn Mutti eine Bewegung zu schnell machte, weil sie ihre Körperspannung nicht mehr selbst kontrollieren konnte – zum Beispiel beim Hinlegen ins Bett –, spuckte sie alles, was sie getrunken hatte, wieder aus. Das war sehr schlimm für sie und für mich auch.

DER VERFALL. Der Verfall meiner Mutter schritt rasant voran und erschütterte uns. Ich hatte die Hoffnung, dass Mutti bis zum Schluss noch auf die Toilette gehen, sprechen und schlucken könnte. Aber das war ihr nicht vergönnt. Die Körperspannung ließ Tag für Tag nach und eine Funktion nach der anderen fiel aus. Das Zusehen, Aushalten und Ertragen dieses Sterbeprozesses war für uns alle sehr, sehr schlimm und erschütterte uns bis ins Mark. Meine Mutti bekam alles noch mit. Als sie am 1. Januar 2022 nicht mehr sprechen konnte, war nur noch die Kommunikation über die Augen möglich. Wenn ich eine Frage stellte, bedeutete das Augenschließen «Ja». So konnten wir noch kommunizieren.

DAS ENDE DER KOMMUNIKATION. Ab dem 5. Januar funktionierte diese Kommunikation auch nicht mehr. Ich war unendlich traurig, dass meiner Mutter nun ihre letzte Autonomie in der Interaktion und Kommunikation mit mir genommen worden war. Denn bis zu diesem Tag hatte sie sich artikulieren und ihren Willen kundtun können und ich hatte verstanden, was sie wollte. So hatte ich ihr helfen und sie unterstützen können.

Ich wusste an diesem Morgen noch nicht, dass meine Mutter am Nachmittag desselben Tages sterben würde. Ich war verzweifelt, weil ich das Gefühl hatte, dass meine Mutter etwas brauchte, sie es mir aber nicht mehr kommunizieren konnte, und ich mich fragte, wie es nun weitergehen könne.

DER TOD. Meine Mutter ist zu einem Zeitpunkt gestorben, als niemand bei ihr im Zimmer war. Das war bei meinem Vater auch so. Ich finde es interessant, dass viele Menschen den Tod so wählen, dass niemand im Zimmer ist. Eine Palliativpflegerin, die den Sterbeprozess meines Vaters begleitete, hat mir auch davon berichtet. Als Angehörige hat man die Idee, dass man dem sterbenden Menschen die Hand hält, daneben sitzt und dies dem Sterbenden Trost spendet. Bei meinen Eltern war dem nicht so. Meine Mutter ist gestorben, als die Tür zu war, weil unsere Putzfrau unsere Wohnung wieder in Schuss gebracht hat. Ich habe halbstündlich in das Zimmer meiner Mutter geschaut, saß auch immer mal wieder an ihrem Bettrand. In dieser Zeit ist sie jedoch nicht gestorben, sondern dann, als sie mit sich allein im Zimmer war. Ich bin mir sicher, dass auch dies eine autonome Entscheidung meiner Mutter war und dass sie dies so wollte.

DIE FANTASIE VOM «FRIEDLICHEN EINSCHLAFEN». Nach dem Tod meiner Mutter wurde ich in Gesprächen von vielen Menschen gefragt, ob meine Mutter friedlich eingeschlafen sei. Und die Menschen wollten hören, dass dem so war. Meine Mutter hatte keinen Todeskampf, sie hatte auch keinen Besuch von sogenannten «Dämonen» und sie hatte auch keine Angst vor dem Sterben. Von einem friedlichen Einschlafen würde ich aber trotzdem nicht sprechen. Es waren sehr wenige Medikamente, die meine Mutter bekommen hatte. Sie war somit nicht sediert und bekam bis zum letzten Tag alles mit. Für mich ist Sterben ein aktiver Prozess. Meine Mutter konnte bis am letzten Tag ihre Position im Bett noch selbst verändern. Sie hat im Schlaf gemurmelt und war unruhig. Sie lag auch immer wieder anders im Bett. Nur am letzten Tag habe ich sie öfter von der Rückenlage in die Seitenlage gedreht und wieder zurück. Auch empfand ich die Rasselatmung, die meine Mutter in der letzten Phase des Sterbens hatte, nicht als friedlich.

STERBEN BRAUCHT ZEIT. Zwischen dem 16. Dezember 2021 bis zum 5. Januar 2022 liegen nur 21 Tage. In diesen 21 Tagen konnten wir Abschied nehmen und alles klären, was es

noch zu klären gab. Die ersten vierzehn Tage war die Interaktion mit meiner Mutter noch sehr einfach und wir alle hatten im Familiensystem eine schöne Zeit. Nur die letzten sieben Tage empfand ich persönlich als sehr anstrengend. Meine Mutter wäre gerne schneller gestorben, aber es braucht wohl einfach Zeit, bis der Körper all seine autonomen Grundfunktionen verliert und das Herz aufhört zu schlagen. Die Ärztin, die den Totenschein ausstellte, hat mir dies auch so bestätigt.

ZUVERSICHT. Der Sterbeprozess meiner Mutter machte mir Hoffnung. Insgesamt empfand ich die 21 Tage als wertvolle Zeit in meinem Leben. Es ist nicht mehr normal, dass Menschen zu Hause, im heimischen Umfeld, sterben. Gestorben wird hauptsächlich im Krankenhaus oder im Pflegeheim. Somit haben nur noch wenige Menschen direkte Erfahrung mit dem Tod. Auch mein Vater ist im Pflegeheim gestorben. Er war an der amyotrophen Lateralsklerose (ALS) erkrankt und die Pflege zu Hause und somit auch das Sterben zu Hause waren nicht möglich.

Beim Sterbeprozess meiner Mutter durfte ich erfahren, wie selbstbestimmt Sterben sein kann, wenn alle Beteiligten mitmachen und dies zulassen. Diesen Weg wünsche ich mir für mich eines Tages auch und hoffe, dass die Menschen, die dann an meiner Seite sind, es mir ermöglichen, diesen selbstbestimmten Weg des Sterbens zu gehen. ●



CARMEN KOHLER
ist Diplom-Betriebswirtin (BA) und passionierte Oma. Sie arbeitet freiberuflich als Beraterin für IT-Qualitätsmanagement und als Kinaesthetics-Trainerin und wohnt in Inning am Ammersee bei München.

LQ



kinaesthetics – zirkuläres denken – lebensqualität

In der Zeitschrift LQ können die LeserInnen am Knowhow teilhaben, das Kinaesthetics-AnwenderInnen und Kinaesthetics-TrainerInnen in zahllosen Projekten und im Praxisalltag gesammelt haben. Ergebnisse aus der Forschung und Entwicklung werden hier in verständlicher Art und Weise zugänglich gemacht. Es wird zusammengeführt. Es wird auseinander dividiert. Unterschiede werden deutlich gemacht. Neu entdeckte Sachverhalte werden dargestellt und beleuchtet. Fragen werden gestellt. Geschichten werden erzählt.

Die LQ leistet einen Beitrag zum gemeinsamen analogen und digitalen Lernen.

Bestellen Sie die Zeitschrift LQ unter www.verlag-lq.net oder per Post

verlag lebensqualität
nordring 20
ch-8854 siebnen

verlag@pro-lq.net
www.verlag-lq.net
+41 55 450 25 10



Print-Ausgaben plus Zugang zur Online-Plattform



Bestellung Abonnement LQ – kinaesthetics – zirkuläres denken – lebensqualität

Ich schenke lebensqualität

- mir selbst
- einer anderen Person

Meine Adresse:

Vorname _____

Name _____

Firma _____

Adresse _____

PLZ _____ Ort _____

Land _____

eMail _____

Geschenkabonnement für:

Vorname _____

Name _____

Firma _____

Adresse _____

PLZ _____ Ort _____

Land _____

eMail _____