

Susanne Kiepke-Ziemes / Heike Waldhausen / Wilhelm Rotthaus



EDITION **Leid**faden

# Systemische Gesprächsführung mit Schwerstkranken und ihren Angehörigen

V&R

Susanne Kiepke-Ziemes / Heike Waldhausen / Wilhelm Rotthaus:  
Systemische Gesprächs- führung mit Schwerstkranken und ihren Angehörigen



## EDITION Leid<sup>faden</sup>

Hrsg. von Monika Müller, Petra Rechenberg,  
Katharina Kautzsch, Michael Clausing

**Erweiterter Expert:innenkreis:**

Hans-Christoph Hobohm, Peggy Steinhauser, Veronika Sweet

Die Buchreihe »Edition Leidfaden – Begleiten bei Krisen, Leid, Trauer« bietet Grundlagen zu wichtigen Einzelthemen und Fragestellungen für Tätige in der Begleitung, Beratung und Therapie von Menschen in Krisen, Leid und Trauer. Die Edition ist hervorgegangen aus dem Programmschwerpunkt »Trauerbegleitung« bei Vandenhoeck & Ruprecht, in dessen Zentrum seit 2012 die Zeitschrift »Leidfaden – Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer« steht.

Susanne Kiepke-Ziemes / Heike Waldhausen / Wilhelm Rotthaus:  
Systemische Gesprächs- führung mit Schwerstkranken und ihren Angehörigen

Susanne Kiepke-Ziemes / Heike Waldhausen /  
Wilhelm Rotthaus

# **Systemische Gesprächsführung mit Schwerstkranken und ihren Angehörigen**

VANDENHOECK & RUPRECHT

ISSN 2198-2856  
ISSN 2198-2864 (digital)  
ISBN 978-3-525-40888-9  
ISBN 978-3-647-40888-0 (PDF)  
ISBN 978-3-666-40888-5 (eLibrary)  
ISBN 978-3-647-99213-6 (EPUB)  
DOI <https://doi.org/10.13109/9783666408885>

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der  
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind  
im Internet über <https://dnb.dnb.de> abrufbar.

© 2026 Brill Deutschland GmbH, Wollmarktstraße 115,  
33098 Paderborn, Germany

Alle Rechte vorbehalten. Dieses Werk sowie einzelne Teile desselben sind  
urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich  
zugelassenen Fällen ist ohne vorherige schriftliche Zustimmung des Verlags  
nicht zulässig. Text- und Datamining zu kommerziellen Zwecken bedarf der  
Genehmigung des Verlags.

Vandenhoeck & Ruprecht und Brill Deutschland GmbH sind Teil  
von De Gruyter Brill.  
[www.degruyterbrill.com](http://www.degruyterbrill.com)

Fragen zur allgemeinen Produktsicherheit: [productsafety@degruyterbrill.com](mailto:productsafety@degruyterbrill.com)

Umschlagabbildung: Adobe Stock/HISTOCK  
Satz: SchwabScantechnik, Göttingen  
Druck: CPI books, Leck

# Inhalt

<b>1</b>	<b>Einführung</b> .....	9
1.1	Ziel des Buches .....	9
1.2	Aufbau des Buches .....	10
1.3	Zukunftsperspektiven .....	11
<b>2</b>	<b>Palliative Care</b> .....	13
2.1	Definition und Verständnis .....	13
2.2	Entwicklung der Palliativversorgung in Deutsch- land .....	15
2.3	Versorgungsformen .....	18
<b>3</b>	<b>Die Person des sterbenden Menschen</b> .....	20
3.1	Die vier Dimensionen der Person: Körper – Psyche – Soziales – Spiritualität .....	20
3.2	Die körperliche Dimension .....	21
3.3	Die psychische Dimension .....	23
3.4	Die soziale Dimension .....	25
3.5	Die spirituelle Dimension .....	26
<b>4</b>	<b>Lebensübergänge</b> .....	28
4.1	Die Herausforderungen des letzten Lebensübergangs .....	28
4.2	Die Nutzung von Ritualen in der palliativen Arbeit ..	34
<b>5</b>	<b>Systemisch-palliative Gesprächsführung</b> .....	40
5.1	Was ist systemisch? .....	40

5.2	Die palliative Behandlungsbeziehung .....	47
5.3	Grundlegende Aspekte systemisch-palliativer Gesprächsführung .....	49
<b>6</b>	<b>Praxis der systemisch-palliativen Gesprächsführung ...</b>	<b>55</b>
6.1	Die systemische Fachkraft in ihrem professionellen Beziehungsnetz .....	55
6.2	Allparteilichkeit .....	59
6.3	Arbeit mit dem Genogramm und der Netzwerkkarte	68
6.3.1	<i>Genogramm</i> .....	68
6.3.2	<i>Die Netzwerkkarte</i> .....	73
6.4	Anliegen- und Auftragsklärung .....	78
6.5	Systemisches Fragen .....	81
6.5.1	<i>W-Fragen</i> .....	81
6.5.2	<i>Zirkuläre Fragen</i> .....	82
6.5.3	<i>Skalierungs- und Prozentfragen</i> .....	88
6.5.4	<i>Die Bewältigungsfrage</i> .....	89
6.5.5	<i>Die Ausnahmefrage</i> .....	89
6.5.6	<i>Hypothetisches Fragen</i> .....	90
6.5.7	<i>Positives Umdeuten</i> .....	91
<b>7</b>	<b>Gespräche zur Aufklärung über das Krankheitsbild und die Gestaltung der verbleibenden Lebenszeit .....</b>	<b>93</b>
<b>8</b>	<b>Umgang mit Sterbewünschen .....</b>	<b>102</b>
<b>9</b>	<b>Besondere Themen und Herausforderungen in der Gesprächsführung .....</b>	<b>109</b>
9.1	Die Patientin schweigt .....	109
9.2	Die Patientin äußert, vor Angst nicht schlafen zu können .....	110
9.3	Die Patientin zeigt einen unrealistischen Optimismus .....	111

9.4 Die Patientin bittet, die Angehörigen nicht über die schlechte Prognose zu informieren .....	114
9.5 Die Patientin äußert, ihre beiden Töchter nicht sehen zu wollen .....	116
9.6 Die Patientin äußert Vorwürfe und Wut auf die »unzureichende Behandlung« .....	117
9.7 Die Patientin äußert: Warum muss ich sterben? .....	117
9.8 Die Patientin äußert Selbstvorwürfe .....	118
9.9 Die Patientin bittet die Fachkraft, die Entscheidung für sie zu treffen .....	121
<b>10 Ein Vermächtnis erstellen .....</b>	<b>124</b>
<b>11 Gesundheitliche Versorgungsplanung/Advanced Care Planning .....</b>	<b>127</b>
11.1 Rechtliche Formen der Vorsorgeplanung .....	129
11.1.1 Die Patientenverfügung .....	129
11.1.2 Die Vorsorgevollmacht .....	131
11.2 Die Betreuungsverfügung .....	133
11.3 Das Ehegatten-Notvertretungsrecht .....	134
11.4 Der Notfallplan .....	135
<b>12 Fallbeispiel Stefan Lund .....</b>	<b>147</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>153</b>
<b>Literatur .....</b>	<b>154</b>



# 1 Einführung

## 1.1 Ziel des Buches

Dieses Buch ist verfasst für alle, die mit Menschen arbeiten, die aufgrund einer schweren Erkrankung in der letzten Phase ihres Lebens stehen und ihrem Tod entgegensehen. Angehörige aller Berufsgruppen sind angesprochen. Auf eine Auseinandersetzung mit dem Thema »Demenz und Delir« wird verzichtet.

Allzu oft geschieht es, dass todkranke Menschen allein bleiben. Denn die Begegnung mit ihnen ist für jeden ein eindringlicher Hinweis auf die Endlichkeit des Lebens und die Unausweichlichkeit des eigenen Todes. Gleichzeitig wird der Blick auf einen todkranken Menschen allzu leicht eingeengt auf sein Sterben. Es wird übersehen, dass viele dieser Menschen noch Anliegen, Wünsche und Interessen haben. Sie haben in ihrem Leben viele schwierige Situationen und manche Lebensprobleme bewältigt und dabei einen Schatz an Fähigkeiten entwickelt, die ihnen dabei helfen können, diese Lebensphase zu meistern. Die Aufgabe der Fachkräfte, die mit diesen Menschen arbeiten, liegt dann darin, den notwendigen Rahmen zu schaffen, dass diese Menschen ihre Stärken aktivieren können.

Dazu sind Kompetenzen erforderlich, die über eine Beratung hinausgehen, weswegen hier von Gesprächsführung gesprochen wird. Erforderlich sind neben einer Fach- und Prozessberatung ein einfühlsames Beobachten und Erforschen auch unausgesprochener Anliegen und Wünsche. Das gilt nicht nur für die Todkranken selbst, sondern auch für die Familienangehörigen

und sonstige Menschen, die für sie wichtig sind. Denn immer gilt die Aussage: Niemand ist alleine krank.

Eine systemische Orientierung, wie sie hier gewählt wurde, ist wegen der Bedeutung des Kontextes, in dem der todkranke Mensch in der letzten Phase seines Lebens lebt, von großer Bedeutung – betreut von Fachkräften unterschiedlicher Professionen und begleitet von Menschen des persönlichen Beziehungsfelds. Zudem werden die Autonomie und Selbstbestimmung der todkranken Menschen in den Blick genommen, die – wenn sie hinreichend informiert werden – am besten entscheiden können, wie die letzten Tage, Wochen und Monate zu gestalten sind. Achtung und Wertschätzung sind weitere wichtige Komponenten.

Das Sterben stellt hohe Anforderungen an das System Familie und sonstige Angehörige sowie an die jeweils beteiligten Ehrenamtlichen und Fachkräfte aller Disziplinen, und dies vor, während und nach dem Tod. Die Erfahrung zeigt, dass es vielen Todkranken gelingt, in Würde und Zugewandtheit zu sterben, wenn sie selbst Würde und Zugewandtheit erfahren und ihnen mit Achtung und Beachtung ihrer Selbstbestimmung begegnet wird. Es ist zudem gut belegt, dass unter diesen Voraussetzungen sowohl körperliche als auch psychische Störungen und Belastungen gelindert werden (Biswas, Motiur Rahman Bhuiyan, Alam u. Chowdhury, 2025).

## 1.2 Aufbau des Buches

In dem Buch werden zunächst einige Grundlagen für die Arbeit mit Todkranken dargestellt. Die Organisation und Finanzierung der Palliativversorgung sowie die unterschiedlichen Versorgungsformen in Deutschland werden erläutert. Dieser Teil kann von den Leserinnen, die damit vertraut sind, übersprungen werden.

Es folgen eine kurze Einführung in die Grundlagen systemischen Denkens und Handelns sowie eine Darstellung der Besonderheiten einer palliativen Behandlungsbeziehung und der Grundlagen systemisch palliativer Gesprächsführung. Im Übrigen wird aber ganz praxisorientiert auf die Kommunikation mit den todkranken Menschen zentriert. Dazu dient eine Fülle von Gesprächssituationen, die sich in der konkreten Arbeit immer wieder stellen, und einige ausführliche Falldarstellungen. Manche Themen wiederholen sich im Verlauf des Buchs. Das ist so gewollt, um Anregungen für den Umgang mit schwierigen Herausforderungen in dieser Arbeit von unterschiedlichen Seiten aus zu geben.

Angestrebt wurde, ein übergreifendes Konzept für die Arbeit mit todkranken Menschen darzustellen, das die unterschiedlichen, größtenteils sehr gut ausgearbeiteten Konzepte umfasst. Damit wird es überflüssig, für jeden Aufgabenbereich spezielle Fortbildungen zu machen. Es werden aber Literaturhinweise gegeben, mit denen die jeweilige Leserin einzelne Aspekte eigenständig vertiefen kann.

### **1.3 Zukunftsperspektiven**

Die Arbeit mit todkranken Menschen und ihren Angehörigen wird in den kommenden Jahrzehnten ständig zunehmen. In Deutschland sterben jährlich 1,02 Millionen Menschen (Statistisches Bundesamt, 2024). Die große Mehrheit von ihnen stirbt infolge von Herz-Kreislauf- und Krebserkrankungen in Kliniken, Alten- und Pflegeheimen, seltener in Hospizen oder zu Hause. Laut Hochrechnung von Etkind et al. (2017, S. 179) vom Cecily Saunders Institut werden im Jahr 2040 25 Prozent mehr Menschen pro Jahr sterben. Der Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung wächst um 45 Prozent. Hauptgründe für diese Steige-

rung sind die Zunahme an komplexen Erkrankungen und die Errungenschaften der Medizin, aufgrund derer immer mehr Menschen ein hohes Lebensalter erreichen.

Bereits heute besteht ein Mangel an Pflegepersonen und Medizinerinnen<sup>1</sup>. Dadurch wird die Rolle der pflegenden Angehörigen immer wichtiger. Damit diesen eine gute Begleitung ihrer Angehörigen am Lebensende gelingen kann, benötigen sie fachliche Unterstützung und Beratung. Diese wird getragen durch einen guten Austausch unter den Fachleuten unterschiedlicher Professionen im Sinne einer stabilen Netzwerkarbeit. Nur so können die Beteiligten ihrem hohen Anspruch an die Qualität ihrer Arbeit gerecht werden und ethisch oft herausfordernde Situationen möglichst gut bewältigen, sodass eine unzumutbare Belastung aller Beteiligten vermieden wird.

---

1 In diesem Buch wird zwischen der weiblichen Form und der männlichen Form gewechselt. Personen jedweder geschlechtlichen Orientierung mögen sich jeweils gleichermaßen angesprochen fühlen.

## 2 Palliative Care

### 2.1 Definition und Verständnis

Palliative Care ist die internationale Bezeichnung für ein ganzheitliches Konzept einer umfassenden und lindernden Betreuung für Menschen, die unter einer unheilbaren, fortschreitenden und zum Tode führenden Erkrankung leiden. In Deutschland spricht man auch von Palliativversorgung.

Schwerkranke Menschen können an verschiedenen akuten oder chronischen Krankheiten leiden, die nicht zwangsläufig lebensbegrenzend sein müssen. Deshalb sind nicht alle schwerkranken Menschen Palliativpatientinnen. Für eine Palliativversorgung ist entscheidend, ob die Erkrankung lebensbegrenzend ist und die Behandlung auf die Symptomkontrolle und Qualität der verbleibenden Lebenszeit ausgerichtet ist. Übergänge können fließend sein.

Die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) wird heute von den meisten Dachverbänden und Organisationen geteilt. Sie hat folgenden Wortlaut:

»Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die 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 auf körperlicher, psychosozialer und spiritueller Ebene« (World Health Organisation, 2002).

Die Definition der WHO setzt bewusst nicht erst in den letzten Wochen und Monaten an, sondern wählt den Erhalt einer wahrscheinlich lebensbegrenzenden Diagnose als Kriterium für Palliative Care. Dies kann auf eine Krebserkrankung ebenso zutreffen wie auf schmerzhaftes Beschwerden eines Menschen mit Demenz oder einer weit fortgeschrittenen Herz-erkrankung.

Die Versorgung von Menschen mit schwerer, lebensbedrohlicher Erkrankung wird in der Definition der WHO (2002) insofern als systemischer Prozess beschrieben, als sich die Definition sowohl auf die Patientinnen und als auch auf ihre Angehörigen (in der Definition: »Familien«) bezieht. Sie beschreibt einen bio-psycho-sozio-spirituellen Ansatz, indem sie die vier Dimensionen Körper, Psyche, sozialer Kontext und spirituelles Sinnerleben als eng miteinander verbundene Aspekte menschlichen Seins kennzeichnet.

In der Definition der WHO wird die Notwendigkeit einer sorgfältigen Einschätzung und Behandlung von Schmerzen besonders hervorgehoben. Damit hat sich Cicely Saunders (2000) in den 1960er Jahren intensiv auseinandergesetzt und das sogenannte »Total Pain«-Konzept entwickelt. Der »umfassende Schmerz« schließt »körperliche, emotionale und soziale Schmerzen und das spirituelle Bedürfnis nach Sicherheit, Sinn und Selbstwert« (S. 9) ein. Diese Dimensionen treten miteinander in Beziehung und beeinflussen die Ausprägung des Schmerzes in hohem Maße. Nicht nur der ganzheitliche Blick ist dabei entscheidend. Das Konzept sensibilisiert dafür, wahrzunehmen, dass die einzelnen Aspekte nicht unverbunden nebeneinanderstehen, sondern aufeinander einwirken und sich jeweils mit einer anderen Intensität und Häufigkeit bedingen. Anhaltende körperliche Symptome wirken sich beispielsweise auf die psychische Verfassung aus, und Angst und Sorge um die Situation der Familie können körperliche Symptome verstärken.

## 2.2 Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland

Die Entwicklung der Hospizbewegung und der Palliativversorgung in Deutschland war eng mit gesellschaftlichen Bedingungen, ethischen Sichtweisen und den Fortschritten der Medizin verbunden. Im Vergleich zu anderen europäischen Ländern erfolgten sie in Deutschland zeitverzögert in den 1980er Jahren aus einer Bürgerbewegung, die das Sterben in der Gesellschaft nicht an den Rand gedrängt wissen wollte.

Als Hintergrund für die Zeitverzögerung ist eine Tabuisierung von Sterben, Tod und Trauer zu nennen, die durch die nationalsozialistische Vergangenheit bedingt war. Das medizinisch-ethische Selbstverständnis war schwer beschädigt, und eine Auseinandersetzung mit der Vergangenheit blieb lange aus.

Der medizinische Fortschritt und die damit verbundene »Apparatemedizin« trugen dazu bei, dass ein Sterben im Krankenhaus und später in Einrichtungen der Altenpflege zur Regel wurde. Mit dieser Verdrängung der Sterbenden in Einrichtungen abseits des gesellschaftlichen Lebens wurde der Schrecken des Todes aus dem Alltagsleben verbannt. Zugleich führten Enttraditionalisierung und Entritualisierung des Sterbens im häuslichen Umfeld zu einer Unfähigkeit selbst der engsten Angehörigen, miteinander über den Tod zu sprechen (Krüger, 2017, S. 61 f.).

Als 1971 im deutschen Fernsehen ein Bericht über das von Cecily Saunders gegründete St. Christopher Hospice in London ausgestrahlt wurde, kam es zu lebhaften Kontroversen. Vor allem die Kirchen lehnten einen Aufbau von Hospizen oder Palliativstationen in Deutschland vehement ab. Diese »speziellen Sterbeeinrichtungen« trügen – so die Sicht der Kirchen – dazu bei, dass ein Sterben nicht menschlicher, sondern unmenschlicher gemacht würde.

Dieser Gesichtspunkt war keineswegs von der Hand zu weisen. So beschrieb der Soziologe Norbert Elias (1982) in seinem Werk »Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen« die gesellschaftlichen Tendenzen emotionaler Distanz in Institutionen. Er beschrieb die Art und das Ausmaß der sozialen Verdrängung des Todes und damit einhergehend den Verlust familiärer und nachbarschaftlicher Rituale. Sterbende würden – so Elias – in Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen isoliert. Der Tod finde jenseits sozialer Bindungen statt. Demgegenüber plädierte er dafür, das Sterben wieder ins Bewusstsein der Gesellschaft zu rufen und den Sterbenden ihre Würde zurückzugeben.

Gleichzeitig war in diesen Jahren die Versorgung schwerkranker Menschen vor allem auf Heilung statt auf Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen ausgerichtet, und die medizinische Entwicklung ließ wenig Raum für »hoffnungslose Fälle«.

In dieser gesellschaftlichen Situation entwickelte sich Ende der 1970er Jahre die Hospizbewegung. Nicht zuletzt durch die epidemieartige Ausbreitung der HIV-Erkrankung wurde die mangelhafte Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen weiter öffentlich. Diese oftmals unzureichende Versorgung von HIV-positiven Menschen aktivierte Gruppen und Bewegungen, aus denen die Aidshilfe hervorging. Hospizbewegung und Aidshilfe machten sich gemeinsam zum Ziel, schwerkranke Menschen würdevoll zu begleiten sowie gesellschaftliche Tabus über Krankheit, Sterben und Tod abzubauen.

Die Palliativversorgung entwickelte sich im Gegensatz zur Hospizbewegung vornehmlich innerhalb des Gesundheitssystems und wird heute meist durch hauptamtlich im Gesundheitssystem Beschäftigte erbracht. Demgegenüber wird die Hospizarbeit vornehmlich von ehrenamtlichem Engagement getragen. Die erste Palliativstation, gefördert durch die Deutsche Krebs-

hilfe, eröffnete 1983 am Kölner Uniklinikum. Erste stationäre Hospize entstanden 1986 in Aachen und Recklinghausen, das erste Kinderhospiz eröffnete 1998.

Diese parallele Entwicklung der Palliativversorgung und der Hospizarbeit ist ein spezifisch deutsches Phänomen, das in anderen Ländern so nicht zu finden ist. Während es in anderen Ländern keine Unterscheidung zwischen Betten auf einer Palliativstation oder Plätzen in einem stationären Hospiz gibt, wird in Deutschland auf einer Palliativstation Krankenhauspflegebedürftigkeit vorausgesetzt, während ein Hospiz eine Einrichtung der Versorgung und Pflege im engeren Sinn darstellt. Dadurch entstand eine Dualität hospizlicher und palliativer Versorgung, die auch durch unterschiedliche Fachverbände gespiegelt wird. Verbindungen werden über strukturelle Verankerungen und Kooperationen hergestellt.

Als weitere wichtige Entwicklungsschritte sind zu nennen: Seit dem 1. April 2007 besteht für gesetzlich Krankenversicherte nach dem Fünften Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) ein Anspruch auf »spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)«. Der Gesetzgeber sieht diese Leistung für Versicherte vor, die an einer nicht heilbaren Krankheit mit begrenzter Lebenserwartung leiden und einen besonderen Versorgungsbedarf aufweisen. Sie soll den Betroffenen ermöglichen, bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder in stationären Pflegeeinrichtungen versorgt zu werden. Grundvoraussetzung ist hierbei ein »komplexes Symptomgeschehen« wie eine ausgeprägte Schmerzsymptomatik, neurologische, psychiatrische oder psychische Symptome, gastrointestinale, urogenitale Symptomaten oder (ex)ulzerierende Wunden und Tumore, also der Bedarf einer besonders aufwendigen Versorgung.

Ein wichtiger Meilenstein war zudem der Erlass des »Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG)« im Jahr 2015. Es beschreibt

vielfältige Maßnahmen, die die medizinische, pflegerische, psychologische und seelsorgerische Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase verbessern und einen flächendeckenden Ausbau der Palliativ- und Hospizversorgung fördern sollen. Die Maßnahmen sollen die Folgen einer Erkrankung lindern (Palliation), wenn keine Aussicht auf Heilung mehr besteht. Sie können zu Hause, im Krankenhaus, im Pflegeheim oder im Hospiz erbracht werden.

### 2.3 Versorgungsformen

Die Palliativversorgung kann ambulant oder stationär erfolgen. Hospize und Palliativstationen zählen zu den stationären spezialisierten Einrichtungen. Alle sind erhöhten Qualitätsrichtlinien unterworfen und erfordern den Einsatz multiprofessioneller Teams. Die Kosten werden überwiegend aus Mitteln der Krankenversicherung (GKV) getragen, die durch Spenden in stationären Hospizen wie auch durch Gelder der Pflegeversicherung ergänzt werden.

Altenpflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe zählen als häuslicher Lebensbereich und werden von den ambulanten Palliativteams mitversorgt. Diese ambulante Palliativversorgung ist Teil der Regelversorgung und wird von Haus-, Fachärzten, Pflegediensten, Hospizvereinen und anderen Netzwerkpartnern erbracht.

Hierbei unterstützen *ambulante Palliative-Care-Teams* die hausärztliche Primärversorgung und die ortsgebundene Pflege, mit der sie in enger Kooperation zusammenarbeiten sollen. Sie stellen eine 24-stündige Verfügbarkeit sicher und müssen bestimmte fachliche Qualifikationen nachweisen. Der Umfang der Leistungen ist palliativmedizinische Beratung und Koordination, Symptomkontrolle (beispielsweise bei Schmerzen,

Atemnot oder Übelkeit) sowie psychosoziale Unterstützung der Patientinnen und ihrer Angehörigen. Hierbei wird die SAPV (entgegen den Vorstellungen von Palliative Care) biprofessionell durch Ärzte und Pflegekräfte wie auch durch Ehrenamtliche aus ambulanter Hospizarbeit erbracht. Psychologinnen, Sozialarbeiter, Seelsorger sind bisher nur vereinzelt anzutreffen.

SAPV hat sich bundesweit heterogen entwickelt und kann in der Regel nach jeweiligem Versorgungsbedarf in vier Abstufungen stattfinden: Beratungsleistung, Koordination der Versorgung, additiv unterstützende Teilversorgung, vollständige Versorgung.

Die Versorgung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher ist in Deutschland analog ausgerichtet. Kinderhospize sind im Gegensatz zu Erwachsenenhospizen familiären, hospizlich-palliativmedizinischen Kurzzeitpflegen gleichzusetzen.

## **3 Die Person des sterbenden Menschen**

### **3.1 Die vier Dimensionen der Person: Körper - Psyche - Soziales - Spiritualität**

Die Bedürfnisse todkranker Menschen und ihrer Angehörigen fanden in der Vergangenheit nicht genügend Berücksichtigung im Gesundheitssystem, weshalb sich das Feld der Palliativversorgung mit seinem multiprofessionellen Ansatz herausgebildet hat. Der Mensch wird nicht allein als Träger einer Krankheit verstanden, sondern als ein Wesen, das körperlich, psychisch, sozial und spirituell eingebunden ist – in Beziehungen, in kulturelle Deutungsmuster und in individuelle Sinnzusammenhänge. Der Blick richtet sich auf die vier Dimensionen der Person, die im Rahmen des Sterbeprozesses je nach Person und je nach Zeitpunkt in unterschiedlichem Maße betroffen sind. Es geht darum, auf allen vier Ebenen die Bedürfnisse des todkranken Menschen zu erfassen, darauf ausgerichtet medizinische, pflegerische, psychosoziale und/oder spirituelle Behandlungs- und Unterstützungsmaßnahmen einzuleiten und damit einen ganzheitlichen Ansatz zu verwirklichen.

Allan Kellehear (1999), ein führender Soziologe der Palliativversorgung, betonte schon früh die Bedeutung jeder dieser Dimensionen und verwies auf die Wichtigkeit jeder einzelnen in ihrer Verknüpfung zu den anderen. Ihre Beachtung eröffnet jeweils neue »Verstehensräume«, die für eine angemessene Begleitung todkranker Menschen entscheidend sind.

Kellehear plädierte auch dafür, den »sorgenden Gemeinschaften« (caring communities) eine aktive Rolle bei der Betreuung von Menschen am Lebensende zuzuweisen. Ausgangspunkt war die Frage: Wie gehen wir in unserer Gesellschaft mit den Schwächsten, den Schwerstkranken und den Sterbenden sowie mit den Menschen um, die sich um sie kümmern und um sie trauern? Diese Fragen legten den Grundstein beispielsweise für die 2019 gegründete Caring Community Köln, die zum Ziel hat, die Kölner Stadtgesellschaft im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer zu stärken und ihre Kompetenzen zu fördern (<https://caringcommunity.koeln>).

### 3.2 Die körperliche Dimension

Die körperliche Dimension am Lebensende zu betrachten ist unabdinglich, da körperliche Veränderungen und Beschwerden das Wohlbefinden, die Lebensqualität und die Autonomie der betroffenen Person stark beeinflussen. Besonders in Krisensituationen wie einer terminalen Erkrankung oder im Sterbeprozess treten oft komplexe körperliche Herausforderungen auf, die gezielt begleitet werden müssen. Dazu gehören unter anderem:

- akute und chronische Schmerzen;
- Atemnot;
- Appetitlosigkeit, Mangelernährung und Untergewicht;
- Übelkeit, Erbrechen und Verstopfung;
- Dehydrierung, Mundtrockenheit;
- Kreislaufprobleme, Ödeme;
- Inkontinenz, Harnverhalt;
- Bettlägerigkeit, Muskelatrophie;
- Druckgeschwüre und Infektionen der Haut;
- nicht zuletzt ist zu beachten, wie weit ein Bedürfnis nach Nähe, Berührung und sonstiger körperlicher Zuwendung besteht.

Die Vordergrundigkeit dieser Aspekte darf jedoch nicht zu einer einseitigen Beachtung der biologischen Dimension und zu einer auf die körperlichen Probleme eingeschränkten Versorgung (ver-)führen. Dies wird leider begünstigt durch die derzeitige Regelung der »spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)«, bei der die Versorgung auf die Berufsgruppen Medizin und Pflege reduziert wurde (dies ist in keiner anderen spezialisierten Versorgung<sup>2</sup> so). Borasio (2014, S. 15) bezeichnet dies zu Recht als »bizarrr« und spricht von »einer amputierten Rumpfvorsorgung, welche zentrale Aspekte von Palliative Care außer Acht lässt«.

Zusätzlich führen heute Probleme der Refinanzierung und der Personalnotstand bei der Betreuung todkranker Menschen dazu, dass eine körperliche Versorgung an erster Stelle steht. Dabei ist im Verlauf der Coronapandemie sehr deutlich geworden, wie katastrophal sich die Isolierung der Schwerstkranken beispielsweise in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen ausgewirkt hat, was in der Sendung von Deutschlandfunk Kultur am 23.01.25 in die Schlagzeile gefasst wurde: »Isolation in Pflegeheimen war grausamer als der Tod«.<sup>3</sup>

---

2 Spezialisierte Versorgungen sind Behandlungsangebote, die über die allgemeine medizinische Versorgung hinausgehen und auf bestimmte Krankheitsbilder, komplexe Verläufe oder besondere Bedarfe ausgerichtet sind. Sie ergänzen die Regelversorgung durch gezielte, oft interdisziplinäre Maßnahmen.

3 <https://www.deutschlandfunkkultur.de/pflegeheime-in-der-corona-pandemie-ueberleben-um-jeden-preis-100.html>.

### 3.3 Die psychische Dimension

Die psychische Dimension verweist auf das seelische Erleben todkranker Menschen. Beinahe alle Patienten reagieren auf die Eröffnung, dass ihre Erkrankung in absehbarer Zeit zum Tod führt, mit Trauer, Niedergeschlagenheit, Verunsicherung und Verzweiflung, Angst oder dem Erleben tiefer Einsamkeit. Im Zentrum der Gespräche stehen in dieser Lebenssituation Verständnis, Unterstützung und Beratung der Patientinnen. Ziel ist das Lindern belastender Symptome und die größtmögliche Lebensqualität. Die Fachkraft lässt sich dabei von dem Wunsch leiten, dass die Patientin in ihrer letzten Lebensphase noch Sinn erlebt und in ihrer Würde gestärkt wird. Sie wird dabei getragen von der Überzeugung, dass Würde in der Einzigartigkeit eines jeden Menschen begründet ist und körperliche Schwächen dem nicht entgegenstehen.

Die Aufgaben in dieser Lebensphase beinhalten in unterschiedlicher Akzentuierung unter anderem folgende Aspekte:

- Umgang mit den zunehmenden körperlichen Einschränkungen;
- Angst, Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit;
- Niedergeschlagenheit und Trauer;
- Erleben von Kontrollverlust;
- Konfrontation mit zunehmender Abhängigkeit von der Unterstützung durch andere;
- Abschied nehmen von nahestehenden, geliebten Personen;
- Abschied nehmen von vertrauten Gewohnheiten;
- Abschied nehmen von Lebensplanungen und Lebenszielen.

Die Anforderungen in der palliativen Gesprächsführung (siehe Kapitel 6) werden dadurch bestimmt, dass nicht Heilung, sondern Linderung von Leiden im Vordergrund steht. Der Zeiträumen ist begrenzt und abhängig von dem körperlichen Zustand und dem Verlauf der Krankheit.

Für Fachkräfte und Angehörige ist ein zuweilen auftretendes Phänomen nicht leicht zu verstehen: Patienten zeigen in kurzen zeitlichen Abständen wechselnd sehr gegensätzliche Wahrnehmungen der Realität. In der einen Begegnung dominiert eine große Hoffnungslosigkeit, die zu einer Verschlechterung des psychischen und physischen Zustands führen kann. Sie erleben eine innere Leere, die sich in mangelnder Energie, Schlafstörungen und Appetitlosigkeit ausdrückt. Im Gespräch lassen sie erkennen, dass sie um ihren baldigen Tod wissen. Meist aber reflektieren sie nicht über ihr Leben und die ihnen verbleibende Zeit oder wünschen, wichtige Dinge noch zu regeln und von ihren Angehörigen Abschied zu nehmen. In der nächsten Begegnung dagegen sprechen sie von ihrer Überzeugung, ihre Krankheit durch geeignete medizinische Maßnahmen überwinden zu können und noch einem Leben über viele Jahre entgegenzusehen.

In der Fachliteratur spricht man in solchen Fällen von »Double Awareness« (Rodin, 2008) und bezeichnet damit die innere Auseinandersetzung der Patientin, die einerseits um ihre begrenzte Lebenszeit weiß, zum anderen aber noch über einen starken Lebenswillen, über Hoffnung und die Bereitschaft verfügt, um das Überleben zu kämpfen. Nicht selten führt das zu erheblichen Irritationen im Betreuerinnenteam, weil die Patientin nicht das tut, was von ihr angesichts der Daten zu ihrer Erkrankung erwartet wird, und sie beispielsweise anstehende Entscheidungen nicht trifft. Es ist dann zuweilen die Rede von »unrealistischen Erwartungen« oder davon, dass die Patientin »es nicht begreifen will«.

Einer solchen Ambivalenz oder Double Awareness kann eine unzureichende Aufklärung zugrunde liegen. Möglicherweise drückt sich darin aber auch die Angst vor dem Sterben und vor dem Tod aus. Sie kann als eine Art Schutzmechanismus verstanden werden, der es Betroffenen ermöglicht, allmählich die

schwierige Realität zu akzeptieren und weiterhin Freude an kleinen Momenten des Lebens zu finden.

Für Angehörige und die Mitglieder des Pflegeteams ist es wichtig, auf diese »doppelte Bewusstheit« sensibel und verständnisvoll zu reagieren. Die Patientinnen sollten ihre Ambivalenz ausleben dürfen, ohne druckvolle Korrektur fürchten oder erleben zu müssen. Ernst genommen zu werden auch mit widersprüchlichen Arten der inneren Verarbeitung dieser schweren Lebenssituation ist eine wesentliche Grundlage für das Erleben von Würde und Lebensqualität. Damit wird Raum gewährt für ein »Pendeln« zwischen »Angelegenheiten des Lebens« und »Angelegenheiten des Sterbens« – so Jentschke und Rabe (2023, S. 67).

### 3.4 Die soziale Dimension

Der Mensch ist ein soziales Wesen. Soziale und kulturelle Faktoren beeinflussen das physische und mentale Befinden der Individuen und ihre Weise zu denken, zu fühlen und zu handeln.

Erkrankt ein Mensch lebensbedrohlich, so hat dies Auswirkungen nicht nur auf ihn persönlich, sondern auch auf sein soziales Umfeld, insbesondere seine nahen Angehörigen. Dabei hat die Art, wie die Bezugspersonen mit dem Sterben ihres Angehörigen umgehen, unmittelbare Auswirkungen auf den Sterbeprozess. Meinungsverschiedenheiten beispielsweise unter den Angehörigen über weitere Behandlungsversuche oder die Akzeptanz der Tatsache, dass die heilende Medizin ans Ende gekommen ist und nun die bestmögliche Begleitung hin zum Tod im Vordergrund steht, können für den sterbenden Menschen sehr belastend sein. Gelingt es der Fachkraft, dieses Thema mit allen Beteiligten zu besprechen und zu klären, kann das für den Todkranken eine Erleichterung darstellen, die auch zu einer Reduktion körperlicher Symptome führt.