Das Ende des Lebens

Annette Großbongardt und Rainer Traub (Hg.)

Das Ende des Lebens

Ein Buch über das Sterben

Nicola Abé, Lars-Olav Beier, Stefan Berg,
Annette Bruhns, Annette Dieing, Manfred Dworschak,
Angela Gatterburg, Özlem Gezer, Jens Glüsing,
Reimer Gronemeyer, Veronika Hackenbroch,
Charlotte Haunhorst, Laura Höflinger, Simone Kaiser,
Patrick Kremers, Alexander Kühn, Beate Lakotta,
Malte Laub, Juliane von Mittelstaedt,
Joachim Mohr, Sarah Mühlberger, Bettina Musall,
Conny Neumann, Dietmar Pieper, Johannes Saltzwedel,
Eva-Maria Schnurr, Sandra Schulz, Thilo Thielke,
Martin Walser

Deutsche Verlags-Anstalt

Die Texte dieses Buches sind erstmals im Heft
»Abschied nehmen. Vom Umgang mit dem Sterben« (Heft 4/2012)
aus der Reihe SPIEGEL WISSEN erschienen.

Verlagsgruppe Random House FSC© N001967
Das für dieses Buch verwendete FSC©-zertifizierte Papier
Munken Premium Cream liefert Arctic Paper Munkedals AB, Schweden.

1. Auflage
Copyright © 2013 Deutsche Verlags-Anstalt, München,
in der Verlagsgruppe Random House GmbH
und SPIEGEL-Verlag, Hamburg
Alle Rechte vorbehalten
Typografie und Satz: DVA/Brigitte Müller
Gesetzt aus der Dante
Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck
Printed in Germany
ISBN 978-3-421-04603-1
www.dva.de

Inhalt

11 Vorwort

TEIL I
AM ENDE DES LEBENS

17 Auf der Suche nach dem guten Ende
Die moderne Welt tut sich schwer mit dem Tod
Von Rainer Traub

32 Was Sterbende bereuen
Bilanzen eines Lebens
Von Rainer Traub

36 »Reden, reden, reden«
Gespräch mit dem Palliativmediziner
Gian Domenico Borasio über sanftes Sterben
Von Annette Großbongardt und Rainer Traub

49 Getragen durch die Zeit
Wie ein Witwer den Krebstod seiner Frau überwindet
Von Bettina Musall

56 Choreografie zum Abschied
Porträt eines Trauertänzers
Von Bettina Musall

58 Ein unzeitgemäßes Gefühl
Wie viel Trauer ist gesund?
Von Eva-Maria Schnurr

67 »Der Tod ist der größte Lehrer«
Tiziano Terzani zeigte seinem Sohn, wie man in Frieden stirbt
Von Annette Großbongardt

TEIL II
DER TOD ALS BERUF

79 Gärten der Erinnerung
Der Bestatter Fritz Roth und sein Einsatz für eine offene und phantasievolle Friedhofskultur
Von Annette Bruhns

91 Barfuß auf dem letzten Weg
Wie ein Bestatter die Leichname herrichtet
Von Annette Bruhns

94 Das Geld kriegt Willi
Was ein Erbrechtsanwalt in Testamentfragen rät
Von Charlotte Haunhorst

97 Im Auge des Tigers
Über 50 deutsche Soldaten sind in Afghanistan ums Leben gekommen
Von Sarah Mühlberger

106 Dürfen wir reinkommen?
Polizisten sind gleich mehrfach mit dem Tod konfrontiert
Von Patrick Kremers

110 Ein Rucksack für die letzte Last
Als Ehrenamtlicher begleitet Heinz Eggert
Sterbende in einem Hospiz – Einblicke in seine Arbeit
Von Manfred Dworschak

TEIL III
KRANKHEIT UND STERBLICHKEIT

117 Asche auf Dotterblumen
Ein Tag in einem Münchner Hospiz
Von Nicola Abé

126 »Mitten in uns«
Was es bedeutet, dem Tod zu begegnen
Von Stefan Berg

131 Rosen für Onkel Kadir
Wie eine muslimische Familie ihren Onkel
in Hamburg beerdigte
Von Özlem Gezer

140 Ein Sarg für die Hummel
Wie Kinder den Tod begreifen können
Von Dietmar Pieper

142 Tröstende Bilder
Die Palliativmedizinerin Monika Führer
betreut todkranke Kinder zu Hause
Von Laura Höflinger

150 Sieben Minuten
In Seminaren lernen Mediziner, die richtigen Worte
für die Todesnachricht zu finden
Von Conny Neumann

156 Zur Hölle mit dem Tod
Ein Zwischenruf
Von Joachim Mohr

160 Keine Angst vor Sterbezimmern
Erfahrungen und Ermutigungen einer Onkologin
Von Annette Dieing

165 Heikle Grenze
Wann ist der Mensch tot? Die Debatte um den Hirntod ist noch nicht zu Ende
Von Veronika Hackenbroch

TEIL IV
SUIZID UND STERBEHILFE

177 Wie ein Krebs der Seele
Alle fünf Minuten versucht sich hierzulande ein Mensch das Leben zu nehmen
Von Angela Gatterburg

186 »Allerletzter Ausweg«
Mit einem Medikamententrunk hilft die Schweizer Sterbehilfeorganisation Exit Menschen in den Tod
Von Simone Kaiser

196 »Sterben lassen ist kein Töten«
Interview mit dem Medizinrechtler Wolfgang Putz über den Umgang mit dem Patientenwillen
Von Beate Lakotta

205 Wem gehören wir eigentlich?
Ein Plädoyer für Selbstbestimmung
Von Martin Walser

TEIL V
KULTUR UND RITUALE

213 Adiós Amigos
Andere Länder, andere Todessitten – in Mexiko, China, Ghana, Indien und Israel

227 Das Atmen der Dinge
Im Kino wird meist lange geliebt, aber schnell gestorben – zwei Ausnahmefilme
Von Lars-Olav Beier

236 Digitales Herbstlaub
Tod im Netz: Online-Friedhöfe, Trauerportale oder Grabsteine mit QR-Code
Von Alexander Kühn und Malte Laub

241 Der Toten Tatenruhm
Nachrufe können entscheiden, was künftige Generationen vom Verstorbenen denken
Von Johannes Saltzwedel

250 Projekt Lebensende
Vom Niedergang der Sterbekultur
Von Reimer Gronemeyer

ANHANG

263 Buchhinweise
266 Hilfe im Internet
268 Autorenverzeichnis
271 Dank
272 Sach- und Personenregister

Vorwort

Todesanzeigen haben einen merkwürdigen Reiz. Viele Zeitungsleser studieren die Meldungen vom Ende eines Lebensweges mit großer Neugier. Wie alt ist der Verstorbene geworden? War er krank? Wie betrauern ihn seine Angehörigen? Der Tod ist ein großes Faszinosum – und doch etwas, das man lieber auf Distanz hält. Jeder Mensch muss sterben, das wissen wir und können es doch nicht fassen, nicht wirklich begreifen. Der Tod ist immer eine Nachricht, über die man spricht, aber: Bitte nicht zu viel. Denn wenn jemand stirbt, packt einen immer auch die Angst vor der eigenen Endlichkeit, die viele lieber verdrängen – verständlicherweise. Wer mag sich schon das Verschwinden des eigenen Ichs vorstellen? Und wer kann das wirklich?

In einer Zeit, in der die Menschen immer länger leben, die Medizin schwerste Krankheiten heilen, Unfallopfer retten, kranke Organe durch gesunde ersetzen kann, wird die Auseinandersetzung mit dem Tod meist auf den allerletzten Moment verschoben, in dem es nicht mehr anders geht, wenn man im Familien- oder Freundeskreis direkt damit konfrontiert ist.

Die meisten Menschen möchten gerne zu Hause sterben, so wie sie es vielleicht noch bei ihren Großeltern erlebt haben. Tatsächlich aber sterben heute 75 Prozent im Krankenhaus oder Pflegeheim. Zug um Zug wurde das Sterben im Verlauf der Moderne ausgelagert und in öffentliche Institutionen abgeschoben. Das soziale Ereignis verwandelte sich in einen individuellen Unglücksfall. Der Tod wurde so gründlich aus dem Alltag vertrieben, dass heute mancher Erwachsene noch nie eine Leiche gesehen hat.

»Wir brauchen einen gesellschaftlichen Wandel: weg vom Schweigen, hin zum Reden über den Tod«, fordert deshalb der

Palliativmediziner Gian Domenico Borasio. Dass sein Buch über das Sterben zum Bestseller wurde, zeigt vielleicht schon, dass sich da gerade etwas verändert und ein Bedürfnis nach mehr Offenheit und Austausch Bahn bricht.

Tatsächlich gibt es gute Gründe, sich frühzeitig mit dem Ende des Lebens zu befassen. Denn nur wer sich mit der eigenen Sterblichkeit beschäftigt, kann das Ende so gestalten, wie es ihm wichtig ist. Wer etwa am Sterbebett nicht alleine sein will, braucht Menschen, die bereit sind und vorbereitet, ihn auf dem schwierigen Weg zu begleiten.

Diese Auseinandersetzung zu befördern, ist Ziel dieses Buches. Es macht das Sterben zum Thema in einem breiten Spektrum von Geschichten: SPIEGEL-Redakteure haben Hospize und Palliativdienste besucht, um zu erfahren, wie sie ein friedliches und schmerzfreies Ende ermöglichen. Die Autoren sprachen mit Angehörigen über ihren Trauerprozess, porträtieren Menschen, für die der Tod zum Beruf gehört: Bestatter, Polizisten, Ärzte, Sterbebegleiter. Der prominente Bestatter Fritz Roth, der sich für eine neue, liberalere Friedhofskultur einsetzte, war bereits an Krebs erkrankt, als er Redakteurin Annette Bruhns zum Interview traf; er starb noch vor Erscheinen dieses Buches.

Dass viel Reden und die bewusste Begleitung eines Sterbenden helfen, danach den Verlust zu überwinden, zeigt das Beispiel des langjährigen Asien-Korrespondenten und Buchautors, Tiziano Terzani. Bereits todkrank führte er mit seinem Sohn Folco lange Gespräche über die letzte große Frage des Lebens und sein eigenes Hinscheiden. »Normalerweise bringt dir dein Vater bei, wie du das Leben meisterst. Mein Vater hat mir auch gezeigt, wie man stirbt«, sagt Folco Terzani, der heute versöhnt und heiter auf den Tod seines Vaters zurückblickt.

Berührungsängste mit dem Sterben resultieren häufig aus Unsicherheit und mangelndem Wissen. Hier möchte das Buch Aufklärung und Informationsdienst leisten. Etwa in der Frage: Kann man es schaffen, einen Sterbenden zu Hause zu pflegen, und was ist dabei wichtig? Die Berliner Annette Dieing antwortet darauf mit Erfahrungen aus ihrer eigenen Arbeit. »Keine Angst vorm Sterbezimmer!«, sagt die Krebsärztin.

Zum Tod gehören viele strittige Debatten, etwa darüber, wann und wie Sterbehilfe statthaft ist. Simone Kaiser hat die Schweizer Sterbehilfeorganisation Exit besucht und einige der dort betreuten Sterbefälle nachgezeichnet. Zu den Sympathisanten dieses Weges gehört der Schriftsteller Martin Walser, der auch für sich selbst nicht ausschließt, sich einmal einem Sterbehelfer anzuvertrauen. In seinem Essay fordert er mehr Selbstbestimmung am Lebensende.

Besondere Erfahrungen mit diesem Thema hat der Münchner Medizinrechtanwalt Wolfgang Putz, der bereits in mehreren hundert Fällen Patientenverfügungen durchsetzte. Er selbst musste sich schon vor Gericht verantworten, weil er einer Mandantin geraten hatte, die Magensonde ihrer Mutter durchzuschneiden, die seit Jahren im Koma lag.

Der Blick auf das Ende kann auch helfen, das Leben bewusster auszuschöpfen. Zu den Dingen, die Sterbende häufig bereuen, gehört das Bedauern, zu viel gearbeitet und zu wenig Zeit für Familie und Freunde gehabt zu haben. Die Nummer Eins des Bereuens aber, so die Erfahrung der australischen Sterbebegleiterin Bronnie Ware, ist diese: »Ich wünschte, ich hätte mich getraut, *mein* Leben zu leben und nicht das, was andere von mir erwartet haben.«

Hamburg, im März 2012
Annette Großbongardt, Rainer Traub

TEIL I

AM ENDE DES LEBENS

Auf der Suche nach dem guten Ende

Die moderne Welt tut sich schwer im Umgang mit dem Tod. Wunsch und Wirklichkeit klaffen auseinander.

Von Rainer Traub

Ein ausgezehrter Patient, 64 Jahre, blass und hüstelnd, im letzten Stadium einer Tumorerkrankung, wird von der Notaufnahme eines Krankenhauses an die Station für Innere Medizin überwiesen. Doch da ist nichts frei. Keine Chance, den Todkranken in einem Einzelzimmer unterzubringen, wie es der Aufnahmearzt telefonisch angeraten hat. Wohin mit dem Alleinstehenden? Nur im einzigen Sechsbettzimmer der Station ist ein Platz verfügbar.

Der Stationsarzt zögert. Darf er fünf Kranken die Gemeinschaft mit einem Unheilbaren zumuten? Ja, beschließt er, das Sterben gehört ins Leben – nicht in die Verlassenheit eines Einzelzimmers. In intensivem Gespräch schafft er es, Beklommenheit und Bedenken der anderen Patienten zu zerstreuen. »Stell dir vor«, sagt einer von ihnen schließlich halb zu sich selbst, halb zu den Zimmergefährten, »du hättest Krebs im Endstadium wie er.« Und zum Arzt gewandt, unter zustimmendem Nicken der anderen: »Wir nehmen den, Herr Doktor, er kriegt einen Fensterplatz!«

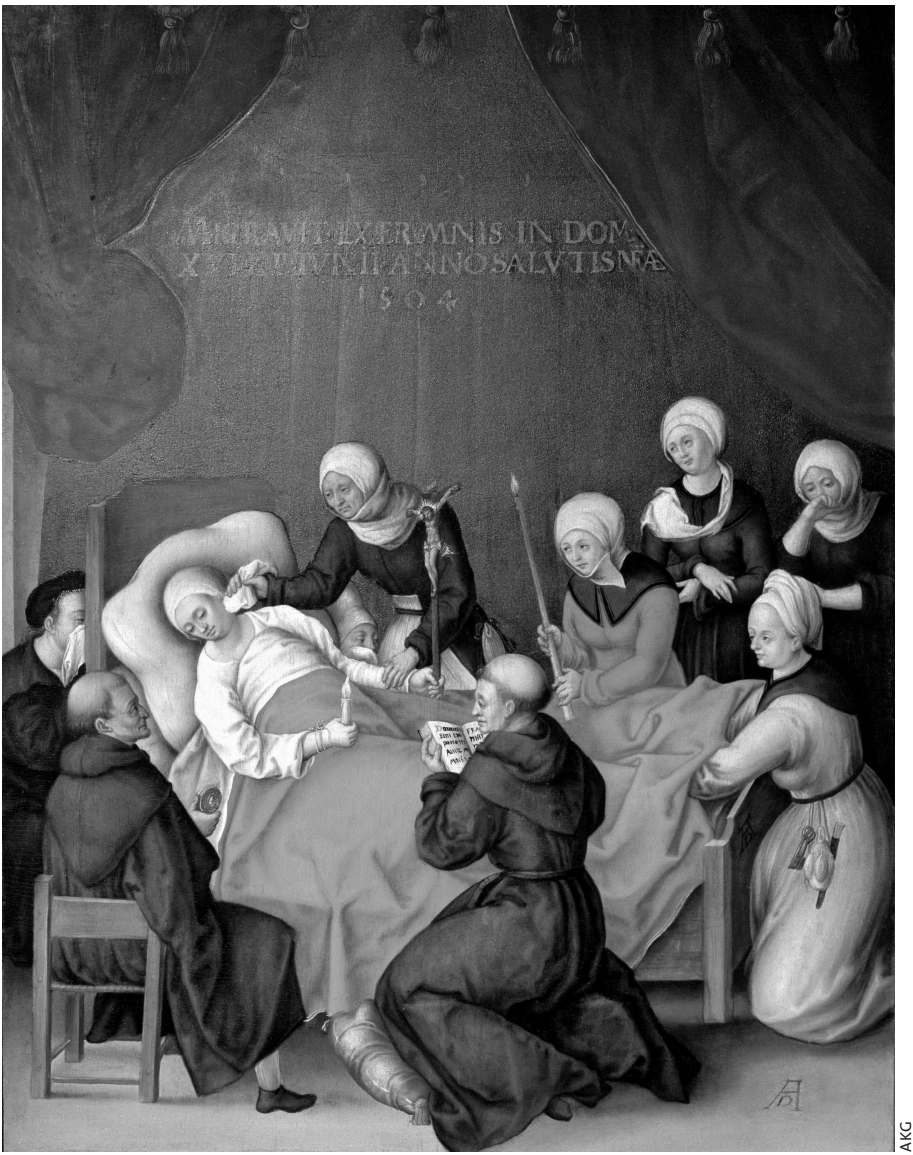
Aus dem jungen Stationsarzt von damals ist der renommierte Intensivmediziner Michael de Ridder geworden. Den Fortgang der Geschichte schildert er in seinem aufrüttelnden Buch »Wie wollen wir sterben?« so: »Die Patienten des Sechs-

bettzimmers organisierten untereinander für den Todkranken eine 24-Stunden-Sitzwache, sie saßen an seinem Bett, fütterten und wuschen ihn und lasen ihm aus der Zeitung vor. Fünf Tage später starb er, in ihrer aller Anwesenheit. Einer seiner Mitpatienten sagte bei der Entlassung zu mir: ›Diese fünf Tage meines Lebens waren wichtig, ich werde sie nie vergessen.‹«

Die kleine Geschichte ist nicht nur bewegend. Sie ist auch lehrreich. Die Beteiligten, denen der Tod auf den Leib rückt, haben sich bewusst gemacht, dass sie jederzeit in die gleiche Lage wie der neue Mitpatient geraten können. Weil sie die Sterblichkeit als menschliches Schicksal annehmen, können sie mit dem Lebensende eines anderen gemeinsam so menschlich umgehen, wie sie es einmal für sich selbst wünschen.

Es scheint einfach – und ist doch so schwer. Denn eine Erfahrung wie diese ist die absolute Ausnahme in unserer Gesellschaft, in der drei von vier Menschen, nicht selten einsam, in Krankenhäusern und Pflegeheimen sterben. Dabei nennen in Umfragen gerade vier Prozent das Krankenhaus oder ein Pflegeheim als bevorzugten Sterbeort. Wunsch und Realität klaffen am Lebensende in Deutschland extrem weit auseinander. Die überwältigende Mehrheit würde ihre letzten Tage gern zu Hause verbringen: in der Geborgenheit einer vertrauten Umgebung, im Kreis der Nächsten. Diesem Bedürfnis steht jedoch ein mächtiger kultureller und sozialer Druck entgegen.

Zu Beginn war es die Säkularisierung, die bewirkte, dass Sterben und Tod aus der Mitte der Gesellschaft gedrängt wurden. Sie hatte mit der Aufklärung im 18. Jahrhundert eingesetzt und sich in den folgenden Jahrhunderten beschleunigt. Der französische Historiker Philippe Ariès hat diesen Wandel in seiner großen »Geschichte des Todes« eindrucksvoll nachgezeichnet. Mit der Erosion des Glaubens schwand die alte



AKG

»Tod der Crescentia Pirckheimer«,
Kopie eines Dürer-Gemäldes von Georg Gärtner d.J. (1624)

christliche Heilserwartung, ein gottgefälliges Leben werde nach der flüchtigen, oft beschwerlichen Existenz im Diesseits mit dem Weiterleben im Jenseits belohnt. Der Tod wurde immer weniger als Durchgangstor wahrgenommen – und immer mehr als grausiger Verhau am Ende.

Viele Jahrhunderte hindurch war das Lebensende ein soziales Ereignis gewesen wie Geburt, Taufe oder Hochzeit. Nicht nur nahe Angehörige umstanden Todgeweihte. Wenn der Priester, an Kleidung und Utensilien unschwer zu erkennen, unterwegs zu einem Sterbenden war, durften sogar Außenstehende ihm folgen und Anteil nehmen. »Memento mori« lautete das Motto – bedenke, dass auch du sterben wirst. Seit dem 15. Jahrhundert lehrte eine eigene Gattung religiöser Trostfibeln die »Kunst des Sterbens« (»ars moriendi«).

Im Verlauf der Moderne aber wurde das Sterben Zug um Zug ausgelagert und in öffentliche Institutionen abgeschoben. Das soziale Ereignis verwandelte sich in einen individuellen Unglücksfall. Immer häufiger trugen Traueranzeigen distanzierende Zusätze wie »Es wird gebeten, von Beileidsbekundungen abzusehen«. Die häusliche Aufbahrung Verstorbener, noch bis ins frühe 20. Jahrhundert in weiten Teilen Europas verbreitet und für Nachbarn, Freunde und Bekannte frei zugänglich, wich der diskreten, gern bei Dunkelheit durchgeführten Abholung von Leichen. Der Tod wurde so gründlich aus dem Alltag vertrieben, dass heute mancher Erwachsene noch nie eine Leiche gesehen hat.

Mit der Erosion des religiösen Grundes schwand auch immer mehr die alte Hoffnung, der Tod werde sich ankündigen und langsam nahen – nur so war ein wohlgeordneter Abschied vom Diesseits, im Reinen mit Gott und der Welt, möglich. Heute, wo die meisten im Sterben keinen tieferen Sinn, sondern nur mehr die unbegreifliche Auslöschung ihrer

Existenz sehen, herrscht die entgegengesetzte Einstellung: Wenn es schon sein muss, dann bitte blitzschnell und am besten, ohne es zu spüren.

Mehr als zwei Drittel der Befragten antworteten im Mai 2012 bei einer Umfrage, welche Sterbeart sie bevorzugen würden, wenn sie wählen könnten: »Plötzlich aus guter gesundheitlicher Verfassung.« Der überfallartige Tod aus heiterem Himmel wird erhofft: jene unbewusste Art umzukommen, die viele Jahrhunderte lang als »mors repentina« gefürchtet wurde – und als schlimmste Art zu sterben galt. Die Wirklichkeit durchkreuzt auch hier die Wünsche: Nur ein kleiner Teil der über 800 000 jährlich in Deutschland versterbenden Menschen wird jählings vom Tod ereilt.

Der zweite soziale Großtrend neben der Säkularisierung, der den Umgang mit dem Tod radikal verändert hat, ist die demografische Umwälzung infolge der Industrialisierung: die Einbeziehung von Frauen ins Berufsleben, der Rückgang der Geburtenzahl und die Vereinzelung, die der Verstädterung folgte. Immer weniger Hinfällige und Sterbende haben heute Angehörige, die in der Lage wären, sie zu Hause zu betreuen. Die Wahrscheinlichkeit eines mehr oder weniger fremdbestimmten Lebensendes in einer staatlichen oder privatwirtschaftlichen Institution wächst weiter.

Die dritte Ursache sind die Erfolge der modernen Hochleistungsmedizin. Sie ermöglichten es dem Arzt, in schwerste Krankheiten einzugreifen. Vom Dialyseverfahren, das versagende Nieren ersetzte, über die Intubationsbeatmung bis hin zu Organtransplantation, Herzschrittmacher und künstlicher Ernährung reicht die Skala der Errungenschaften. Heute haben viele Patienten, die noch vor fünf oder sechs Jahrzehnten keine Überlebenschance gehabt hätten, Aussichten auf ein erheblich verlängertes Dasein in guter Verfassung.

DVA

UNVERKÄUFLICHE LESEPROBE

Annette Großbongardt, Rainer Traub

Das Ende des Lebens
Ein Buch über das Sterben
Ein SPIEGEL-Buch

Gebundenes Buch mit Schutzumschlag, 288 Seiten, 13,5 x 21,5 cm
7 s/w Abbildungen
ISBN: 978-3-421-04603-1

DVA Sachbuch

Erscheinungstermin: April 2013

Wie Tod und Leben zusammengehören

Die Endlichkeit unserer Existenz ist eine Tatsache, die viele lieber verdrängen. Dabei spricht alles dafür, dass die Angst vor dem Tod umso größer wird, je weniger wir die Grenzen des Lebens in unser Denken lassen. Das Ende des Lebens nähert sich diesem sensiblen Thema von verschiedenen Seiten und behandelt ein breites Spektrum von Fragen. Neuere Entwicklungen wie die Hospizbewegung und die Palliativmedizin werden ebenso geschildert und diskutiert wie die Veränderungen in der Bestattungskultur. Streitfragen wie die Sterbehilfe kommen so offen zur Sprache wie die Ratsamkeit vorausschauender Planung (Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Testament). Was bewegt Menschen, die in ihrem Beruf als Arzt, Polizist oder Leichenwäscher, als professionelle oder ehrenamtliche Sterbebegleiter ständig mit dem Tod zu tun haben? Wie gehen Angehörige mit dem Verlust um? Was machen wir mit der Trauer, was macht sie mit uns? In Porträts, Interviews und persönlichen Geschichten setzen sich SPIEGEL-Autoren und Mediziner, Psychologen und Soziologen mit diesen und anderen Problemen auseinander und machen so das schwierige Thema Sterben fassbar.

Der Titel im Katalog