

Unverkäufliche Leseprobe aus:

Reimer Gronemeyer
Sterben in Deutschland

Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben
einräumen können

Alle Rechte vorbehalten. Die Verwendung von Text und Bildern,
auch auszugsweise, ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags
urheberrechtswidrig und strafbar. Dies gilt insbesondere
für die Vervielfältigung, Übersetzung oder die Verwendung
in elektronischen Systemen.

© S. Fischer Verlag GmbH, Frankfurt am Main

Inhalt

Zur Einführung

Früher ist man gesund gestorben

Der flexible Mensch und sein brüchiges Lebensende 13

»Mit dankbarem und wohligem Gefühl ...«

Geschichten vom Lebensende 29

Teil I

Daten und Fakten

Neun Millionen Hochbetagte

Wo sie leben, was sie kosten, wie sie sterben 45

Lebenserwartung, Sterblichkeit und Todesursachen

Was die Zahlen über das Lebensende in der modernen Gesellschaft verraten 55

Teil II

Wo wir sterben

Von der Ambulanz bis zum Hospiz

Orte für das Lebensende 67

Narkose – vom Sterben im Krankenhaus 73

Satt, sauber und dement – letzte Tage im Pflegeheim 93

Zu Hause, in der Familie sterben? 103

Das Hospiz als heimliche Hauptstadt 127

Teil III

Wie wir sterben

Von der Sterbebegleitung bis zum assistierten Selbstmord:
Der neue Umgang mit dem Lebensende

Warum der Tod kein Tabu mehr ist

Über die Modernisierung des Sterbens 155

Das süße Sterben

Töten als Dienstleistung 167

Death Control

Von der Kunst des Sterbens
zum verwalteten Abgang 187

Teil IV

Was wir fürchten und was wir fürchten sollten

Vom Schmerz, von der Demenz und vom Trost

Verlockungen und Grenzen der Schmerztherapie 203

Die Angst der Ich-AG vor der Demenz 213

Befreiung von der Furcht?

Spirituelle Moden und der Trost der Religion 241

Exkurs: Wenn Kinder sterben 251

Schluss

Das Leben färbt den Tod 269

Anmerkungen 279

Literatur 287

Danksagung 295

Zur Einführung

Früher ist man gesund gestorben

Der flexible Mensch und sein brüchiges Lebensende

Meine Großmutter hatte das Privileg, zu Hause sterben zu können. Ich nehme jedenfalls an, dass es ein Privileg war. Ich weiß genau, dass niemand auf die Idee gekommen wäre, sie ins Krankenhaus zu bringen. Sie hatte bei uns, bei ihrer Tochter mit deren Mann und drei Söhnen, ihren Enkeln, gewohnt. Sie war Eisenbahnerwitwe und hatte einen weißgrauen Knoten im Nacken, ein schwarzes Kleid mit einer kleinen weißen gestärkten Schleife. Eine neue Schleife, das war ihr immer wiederkehrender Geburtstagswunsch, sonst nichts. Außerdem wünschte sie sich von Zeit zu Zeit Gummiringe für ihr Brillenetui, das nicht mehr schloss. Diese Gummiringe schnitten wir Kinder dann aus alten Fahrradschläuchen. Sonst strickte sie in der Sofaecke und war bescheiden, aber selbstbewusst. Irgendwann begann sie unter Schwindelanfällen zu leiden, sie fiel manchmal um. Eines Tages erlitt sie einen Schlaganfall. Sie konnte nicht mehr richtig sprechen, nur noch lallen und sich kaum noch bewegen. Ihr weißes, metallenes Bettgestell stand an der Wand und ich, zwölf Jahre alt, bekam die Aufgabe, über sie hinwegzusteigen, damit wir gemeinsam ihren Kopf hochhalten konnten, um ihr etwas zu trinken einzuflößen, was nicht richtig gelang. Wir entnahmen ihrem Stammeln den Wunsch, man möge ihre eigene Tasse holen, eine sehr einfache, blassgelbe, dicke Porzellantasse mit breiter Öffnung. Ich meine, sie hätte schließlich etwas getrunken. In unmittelbarer Nachbarschaft gab es ein Heim für so genannte »gefallene Mädchen«, junge Prostituierte. Man hörte sie am Abend singen – 1953 sass man

offenbar abends noch im Kreis und sang Lieder! – und sie sangen: »*Morgen früh, wenn Gott will, wirst du wieder geweckt.*« In der Nacht hörte ich plötzlich lautes Weinen, die Großmutter war gestorben. Das Zimmer, in dem sie gestorben war, fand ich am Morgen verschlossen. Später konnte ich in den Raum sehen, als eine Ärztin kam, die der Verstorbenen einen kleinen runden Taschenspiegel vor den Mund hielt, um den Atemstillstand zu prüfen (der Spiegel wäre sonst beschlagen). Das Fenster war geöffnet, »damit die Seele den Raum verlassen konnte«, sagte meine Mutter. Und die große alte Standuhr war angehalten worden. Die Ärztin wickelte der weißhaarigen Großmutter, im weißen, linnenen Nachthemd, im weißen Bett, eine weiße Mullbinde um den Kopf, die den Mund schließen sollte. Die Zahnprothese wurde eingesetzt und dann kam irgendwann im Laufe des Tages der Beerdigungsunternehmer und nahm sie im Sarg mit. Aus dem Fenster sahen wir, wie die Großmutter für immer weggefahren wurde.

Heute würde man sie nach dem Schlaganfall wohl sofort ins Krankenhaus bringen. Sie würde einen Tropf bekommen, vielleicht eine PEG-Sonde für die künstliche Ernährung. Möglicherweise würde sie sich sogar etwas erholen. Aber würde sie es wieder bis in einen Rollstuhl schaffen? Nach einer gewissen Zeit jedenfalls hätte man sie in ein Pflegeheim verlegt, um dort noch eine Zeit zu leben: ernährt, gepflegt, gewickelt, gewaschen. Sie, die nie viel für sich beansprucht hatte, wäre ein teurer Sozialfall geworden.

Die Situation der fünfziger Jahre ist nicht wieder herstellbar. Für die Großmutter gab es keine professionelle Pflege, keine medizinische Versorgung, keine Institution, in die man sie hätte bringen können. Vermutlich wäre ihr die moderne Variante des Lebensendes zuwider gewesen. Aber wir stehen heute vor einem Dilemma: Da es nun einmal die pro-

fessionelle Pflege gibt, die Ambulanz, die Sonde, die Rehabilitation, das Pflegeheim und die Windeln, besteht gar nicht die Möglichkeit, »nein« zu sagen, weil das im Grunde unterlassene Hilfeleistung wäre. Kann man sich das noch vorstellen, dass ein Zwölfjähriger über die sterbende Großmutter klettert, ihren Kopf hält, damit ihr Tee eingeflößt werden kann? Wenn erst einmal die Wahlmöglichkeit da ist, führt nichts an der Professionalisierung vorbei. Und auf diesem Wege verschwimmen natürlich auch die Grenzen zwischen dem Sterben zu Hause und dem Sterben in der Institution: Der Trend geht dahin, die Menschen zwar möglichst zu Hause sterben zu lassen, wenn das der Wunsch ist – aber um den Preis, dass das Krankenhaus in die Familie kommt: Das Sterbezimmer wird personell und technisch so aufgerüstet, dass der Unterschied zwischen Krankenhaus und Zuhause fast verschwindet.

Meine Großmutter war als junge Frau von einer nordfriesischen Insel nach Hamburg gekommen. Der Beruf des Ehemannes brachte das mit sich. Sie war von einer rauen, störrischen Frömmigkeit, die im Abendgebet und im sonntäglichen Kirchengang zum Ausdruck kam. Daneben war sie aber auch offen für heidnische Bräuche: Sie las die Zukunft aus Teeblättern und bei Krankheiten kam jemand zum »Besprechen«. Zu diesen Anlässen wurde die Tür geschlossen und wir Kinder hörten ein geheimnisvolles Gemurmel. Die Warzen verschwanden dann bald von der Hand, ebenso wie andere kleinere Gebrechen. Und wenn man von Zähnen träumte, so hieß es, fürchtete man, dass jemand sterben würde. Das Leben und den Tod betrachtete die Großmutter als etwas, das aus Gottes Hand kommt. Sie hatte von ihrer Rente das Beerdigungsgeld auf die Seite gelegt, mehr Vorsorge konnte es nicht geben. Dass das Grab neben ihrem schon lange verstorbenen Mann für sie bestimmt war, das war ohnehin selbstverständlich. Dieses Grab hat sie in ihrer Witwen-

zeit sehr häufig besucht, sorgfältig gepflegt und mit Blumenschmuck versehen.

Was vor und was nach dem Tod geschieht, hat sich in dem halben Jahrhundert seit dem Tod meiner Großmutter in den fünfziger Jahren radikal umgekehrt. Aus dem unspektakulären, irgendwie selbstverständlichen Sterben ist heute ein medizinisch kontrolliertes Sterben geworden, das meist im Krankenhaus oder im Altenpflegeheim stattfindet: 80 Prozent der Deutschen sterben in einer Institution, obwohl 80 Prozent der Deutschen sagen, dass sie zu Hause sterben möchten. Außerdem ist Sterben der teuerste Lebensabschnitt geworden: Krankenversicherer sagen, dass zwei Drittel der Krankenhauskosten heute im Durchschnitt in den letzten Lebenswochen und -monaten anfallen. Teure Therapien, teure Schmerzmittel, teure Pflegeeinrichtungen oder äußerst kostspielige Intensivstationen. Das Lebensende ist oft noch einmal durch eine bisweilen absurde Mobilität gekennzeichnet, als würde die Beschleunigung, die unser Leben heute kennzeichnet, auch am Ende noch einmal triumphieren: Viele Sterbende werden mit der Ambulanz im letzten Augenblick noch aus ihrer Wohnung ins Krankenhaus gebracht, vom Pflegeheim ins Krankenhaus, vom Krankenhaus ins Pflegeheim oder vom Krankenhaus ins Hospiz, immer auf der Suche nach Rettung in letzter Sekunde oder nach Verbesserung der Situation durch Beatmungsgeräte, Morphin, Ernährungssonden. Es wäre im Sterbezimmer meiner Großmutter niemand auf die Idee gekommen, eine Ambulanz zu rufen: Erstens gab es überhaupt kein Telefon in der Wohnung und zweitens waren die Ambulanzen noch Krankenwagen, die keineswegs kurzfristig zur Verfügung standen.

Die Veränderung der Situation, die Menschen heute, im Vergleich zu meiner Großmutter, am Ende des Lebens erfahren,

ist für mich greifbar in der Geschichte eines alten Ehepaars, die sich so oder ähnlich vielfach ereignet:

Friedrich H. ist 1903 geboren. Kurz nach seinem neunzigsten Geburtstag erleidet er 1993 einen heftigen Herzanfall. Seine Frau ruft den Notarzt und die Ambulanz kommt, um ihn ins Krankenhaus zu bringen. Er fleht seine Frau an, ihn zu Hause zu lassen. Die verzweifelt, weil sie nicht weiß, was sie tun soll. Sie fügt sich der Autorität der Ambulanzbesatzung und Friedrich H. wird mit Blaulicht ins Krankenhaus gefahren. Er stirbt im davonrasenden Wagen. Als sein Sohn am anderen Morgen ins Krankenhaus geht, wird ihm das Ableben des Vaters mitgeteilt, und gleichzeitig, dass es nicht mehr möglich sei, den Vater noch einmal zu sehen. Erst im kommenden Monat werde es möglich sein, gegen eine Gebühr von 80 Mark eine kurze Aufbahrung zu veranlassen. Er bekommt eine Plastiktüte in die Hand, in der sich die Kleidungsstücke, der Ehering und das Gebiss des Vaters befinden. Die Beerdigung findet im Familiengrab statt, wo bereits die Eltern des alten Mannes, seine Geschwister und deren Ehepartner beerdigt sind. Die ohnehin ängstliche Frau hatte es nicht vermocht, dem Wunsch des Ehemanns zu entsprechen, weil die Resthoffnung, er könne doch noch gerettet werden, stärker war. Er, der in seinem Bett zu Hause sterben wollte, stirbt den medikalisierten Tod in der Ambulanz. Seine Frau, 1909 geboren, lebt noch acht Jahre länger. Im letzten Jahr ihres Lebens wiederholt sie immer häufiger den Satz: »Ich möchte nicht mehr leben.« Am Grab ihres Mannes sagt sie: »Ich komme bald zu dir«. Sie lebt nun allein, ist durch ein Alarmsystem mit der Pflegezentrale verbunden. Trotzdem findet man sie eines Tages bewusstlos auf dem Boden in ihrer Wohnung. Sie hat die Zentrale nicht mehr alarmieren können, obwohl sie den Alarmknopf am Arm trug. Niemand weiß, wie lange sie dort gelegen hat. Sie wird in die KZP gebracht, in die Kurzzeitpflege, sehr teuer, sehr gut aus-

gestattet. Sie ist ein wenig verwirrt, aber sie erkennt ihre Kinder und ahnt, dass sie nicht mehr in ihre Wohnung zurückkehren wird. Die Frau war, wie gesagt, immer ein eher ängstlicher Mensch. Nun verweigert sie entschlossen die Nahrungsaufnahme. Sie presst die Lippen zusammen und öffnet sie nur noch, um zu sagen, dass sie nicht essen und nicht trinken will. Der Arzt bespricht mit den Söhnen die Frage, ob sie künstlich, das heißt in diesem Falle mit Zwang, ernährt werden soll. Die gemeinsame Entscheidung lautet: nein. Frau H. stirbt nach wenigen Tagen. Der Sohn, der aus dem Süden Deutschlands anreisen muss, erfährt, dass der Sarg vom Beerdigungsunternehmer schon verschlossen wurde, ein Abschied von der Mutter ist nicht mehr möglich. Das Familiengrab bietet keinen Platz mehr für einen Sarg. Sie wird verbrannt und ihre Asche neben dem Sarg ihres Mannes begraben. Die Pflege des Grabes übernimmt gegen eine Gebühr die Friedhofsverwaltung.

Innerhalb einer Generation, so kann man sagen, hat sich der Umgang mit Sterben und Tod radikal verändert:

- Sterben hat sich aus der Familie und dem Zuhause in Krankenhäuser und Altenpflegeheime verlagert;
- Sterben ist zu einer medizinisch begleiteten Angelegenheit geworden;
- Sterben ist, weil in Institutionen verlagert, sehr kostspielig geworden;
- Der Umgang mit den Toten dagegen wird »sparsamer«: Die Feuerbestattung und die anonyme Beerdigung werden immer selbstverständlicher – weniger Kosten, weniger Nachsorge.

Hinter diesen Entwicklungen verbergen sich tiefgreifende Veränderungen. Vor allem machen sie die allmähliche Erosion der Familie erkennbar: Die schickt ihre Sterbenden in Einrichtungen, weil sie sich die Begleitung nicht zutraut, keine Zeit hat, oder weil überhaupt keine Familie mehr vorhanden

ist. Jeder Zweite über 85-Jährige in Deutschland lebt allein und eine wachsende Zahl verfügt allenfalls über locker-distanzierte Verbindungen zu dem, was an Familie noch da ist.

Mit der Verlagerung des Sterbens in Einrichtungen ist der Tod aus dem Alltagsleben verdrängt worden. Wenn ich in meinen Veranstaltungen in der Universität frage, wer von den Studierenden schon einmal einen toten Körper gesehen oder gar angefasst hat, dann melden sich wenige. Dieses Tabu, das sich allmählich über den Tod gelegt hat, wird auf merkwürdige Weise dadurch konterkariert, dass unsere Medien – insbesondere das Fernsehen – den Tod zum Zentrum der Nachrichten und der Unterhaltung gemacht haben: Ein 15-jähriger Deutscher hat im Durchschnitt schon einige hunderttausend Menschen sterben sehen, auf dem Bildschirm nämlich. Aber seine Großmutter ist im Pflegeheim aus dem Leben geschieden, ohne dass er sie noch gesehen hätte.

Vom Rande der Gesellschaft her flackert bisweilen Widerstand gegen eine Mentalität auf, Körper so aseptisch und kontrolliert wie möglich zu beseitigen. Als sich eine türkische Frau von ihrem Mann verabschieden will, der im Keller eines Großkrankenhauses aufgebahrt ist, wird sie in einen Raum geführt, der den Toten durch eine Glaswand von den Besuchern trennt. Die Frau stürzt sich durch die Glasscheibe, um den Abschied auf ihre Weise zu vollziehen.

Ohne Übertreibung kann man sagen, dass wir modernen Menschen uns – in Deutschland und in nahezu allen Industriegesellschaften – in einer radikal neuen Situation befinden. Der Rückzug religiöser Orientierungen, der Fortschritt der Medizin und die Auflösung der Familie haben das Lebensende völlig verändert. Vieles hat sich ins Gegenteil verkehrt: In den meisten einfachen Gesellschaften steht der physische Tod am Anfang und der soziale Tod folgt in einem

langen Prozess der Verabschiedung, der sich über Wochen hinziehen kann. Es gab Völker in Asien, bei denen der Ehepartner die Knochen des Verstorbenen über Jahre in einem Lederbeutel mit sich herumtrug. Bei uns ist es umgekehrt: Der soziale Tod geht oft dem physischen Tod voraus. Man denke an Menschen, die von Freunden und Angehörigen im Pflegeheim vergessen werden. Oder an Menschen mit Demenz, die bisweilen sozial bereits für tot erklärt werden und nur noch physisch am Leben sind.

Die medizinische Versorgung von Menschen am Lebensende ist immer perfekter, immer professioneller geworden – so professionell, dass die Menschen irgendwann begannen, misstrauisch zu werden. Die meisten Menschen wollen heute keine sinnlose Verlängerung ihres Lebens und versuchen, sich dagegen mit Patientenverfügungen zu wehren. Auf diese Ratlosigkeit, die durch die Veränderung des Sterbens entstanden ist, reagieren neue soziale, pflegerische, medizinische und kulturelle Bewegungen. Vor allem in der Hospizbewegung, die in England aufkam und in Deutschland ein großes Echo gefunden hat, wurde das Problem wahrgenommen und der Versuch unternommen, neue Wege zu gehen. Ambulante und stationäre Hospizdienste bieten Begleitung für Sterbende und werden dabei in Deutschland von 80 000 ehrenamtlichen Kräften unterstützt. Es ging – jedenfalls am Anfang – um bessere, billigere und nicht entwürdigende Dienste für Menschen am Lebensende. In der Medizin wurde – auch angesichts der großen Resonanz auf die Hospizbewegung – ebenfalls reagiert: Hier entwickelte sich in den letzten Jahren ein neuer Zweig, die Palliativmedizin, die mit neuen Formen der Schmerzbekämpfung und mit palliativer Pflege alte Missstände beheben soll. »Pallium« heißt eigentlich »der Mantel« und »palliativ« bezeichnet heute den besonderen, pflegerischen und medizinischen, Umgang mit Sterbenden. Das Sterben im Krankenhaus war lange Zeit

durch das berüchtigte Abschieben Sterbender in Badezimmer und auf Flure gekennzeichnet. Heute dagegen nimmt die Zahl palliativmedizinischer Abteilungen stetig zu. Das Sterben hat in vielen Krankenhäusern einen Ort gefunden.

Die moderne Gesellschaft, die das Sterben aus der Familie in Institutionen verlagert hat, hat das Sterben medikalisiert und dadurch ist es teuer geworden. Nun reagiert sie und bietet neue Lösungen. Das Sterben in abgelegenen Räumen, wie Badezimmern, dürfte selten geworden sein. Die Hospizbewegung versucht, das Sterben zu Hause wieder möglich zu machen und wo das nicht gelingt, bieten stationäre Hospize einen letzten Zufluchtsort. Hier wird zwar eine gute pflegerische und medizinische Betreuung angeboten, im Zentrum steht aber der Versuch, die Gäste menschlich auf ihrem letzten Weg zu begleiten. Auch in Pflegeheimen wird neuerdings zunehmend die Frage nach einer guten Sterbebegleitung gestellt.

Wird also alles gut?

Die neue Hospizbewegung und die junge palliativmedizinische Kompetenz können nicht alle Schwierigkeiten lösen und sie sind auch bisweilen in der Gefahr, für andere Zwecke vereinnahmt zu werden.

- Die Zahl der Hochaltrigen in Deutschland nimmt zu, das heißt: mehr Pflegefälle. Das heißt: mehr Menschen mit Demenz – und eine demenzielle Erkrankung führt fast zwangsläufig in absehbarer Zeit zum Tod. Wann stoßen die neuen Entwicklungen im Umgang mit dem Sterben an ihre Wachstumsgrenzen?
- Wie sicher ist Palliativpflege vor Missbrauch? Weil Sterben so teuer ist, könnte mancher sich aufgefordert sehen, sie als preiswerte Alternative anzupreisen und zu instrumentalisieren. Dann liefe sie Gefahr, Teil einer Versorgungsstruktur zu werden, die kostspielige Alte vor allem preisgünstig versorgt.

- Hospizbewegung und Palliativmedizin mögen die Würde des Sterbenden im Blick haben und den »eigenen Tod« des Patienten zu fördern versuchen, von dem schon Rilke (»... gieb jedem seinen eignen Tod«) gesprochen hat. Bei einem Überangebot an Maßnahmepaketen droht allerdings genau das Gegenteil.
- Es besteht die Gefahr, dass das eigene Sterben immer mehr zum Projekt der Planung und Vorsorge wird. Unser Leben zu planen, das haben wir gelernt. Kommt jetzt die Sterbeplanung dazu? Setzen sich in der Sterbebegleitung Modularisierung, Standardisierung, Qualitätskontrolle und Evaluation so durch, dass wir am Ende einem qualitätskontrollierten Sterben ausgeliefert sind?
- Verliert damit das Sterben seinen lokalen Geschmack? Orte und Kulturen hatten bisher ihre eigenen Formen des Umgangs mit Sterben und Tod. Die Weltgesundheitsorganisation hat Richtlinien formuliert, die auch als ein Schritt in Richtung »Gleichschaltung des Sterbens« gelesen werden könnten. Wir sterben dann zwar professionell versorgt, aber es ist gleichgültig geworden, ob wir in Riga, in London, in Rom oder in Frankfurt unser Leben aushauchen. Und dann hätten wir palliative Sicherheit gewonnen, wahrscheinlich um den Preis der Wärme, der Beheimatung und der Vertrautheit.

Also, Sterben in Deutschland, das hat sich in einem halben Jahrhundert dramatisch verändert. Aus dem »selbstverständlichen« Sterben zu Hause wurde der medizinisch überwachte Tod. Der Schrecken darüber ruft die Hospizbewegung und auch die Palliativmedizin auf den Plan, die beide die kritisierten Umstände verbessern wollen. Sie sind heute aber in der Gefahr, am Ende des Lebens das zu tun, was auch am Lebensanfang geschieht: Geburt und Tod werden zum Projekt, das von Planung und Kontrolle getragen wird.