

Reimer Gronemeyer
Andreas Heller

In Ruhe sterben

**Was wir uns wünschen
und was die moderne Medizin
nicht leisten kann**

PATTLOCH 

Besuchen Sie uns im Internet:
www.pattloch.de



© 2014 Pattloch Verlag GmbH & Co. KG, München
Alle Rechte vorbehalten. Das Werk darf – auch teilweise – nur mit
Genehmigung des Verlags wiedergegeben werden.

Dieses Werk wurde vermittelt durch
Aenne Glienke | Agentur für Autoren und Verlage,
www.AenneGlienkeAgentur.de.
Umschlaggestaltung: ZERO Werbeagentur, München
Redaktion: Ilka Heinemann
Satz: Adobe InDesign im Verlag
Druck und Bindung: CPI books GmbH, Leck
ISBN 978-3-629-13011-2

2 4 5 3 1

*Gewidmet der Geschäftsführung, den Führungskräften,
den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der
Rheinischen Gesellschaft, Leichlingen,
für ihre eindrucksvollen Bemühungen
um ein gutes Leben und ein gutes Sterben*

Inhalt

1. Kapitel

Was wir uns wünschen und was die Medizin
nicht leisten kann

9

2. Kapitel

Was hat sich heute im Umgang mit dem
Sterben verändert?

29

3. Kapitel

Was hat die Gesellschaft der Hospizbewegung
zu verdanken?

70

4. Kapitel

Warum in Deutschland so lange nicht über
das Sterben geredet werden konnte

98

5. Kapitel

Warum tun wir Deutschen uns so
besonders schwer mit dem Sterben?

120

6. Kapitel

Was wird aus der Trauer in modernen Zeiten?

142

7. Kapitel

Warum ist das Sterben in Pflegeheimen
in Verruf?

157

8. Kapitel

Warum schaffen wir die Heime nicht ab?

182

9. Kapitel

Warum ist es so schwer,
zu Hause zu sterben?

205

10. Kapitel

Warum ist die Hospizbewegung
in Gefahr?

222

11. Kapitel

Warum geben wir die Verantwortung
für unser Leben und Sterben ab?

246

12. Kapitel

Wie wir uns freundschaftlich
sorgen können

264

Anmerkungen

293

1. Kapitel

Was wir uns wünschen und was die Medizin nicht leisten kann

»Die Sorge für den Schwachen schützt den Starken selbst. (...) Der Mensch, der es ablehnt, dem sinkenden Leben gut zu sein und der fortschreitenden Einengung, die es erfährt, zu Hilfe zu kommen, versäumt eine wichtige Chance, zu verstehen, was überhaupt Leben ist, wie unerbittlich seine Tragik, wie tief seine Einsamkeit, und wie sehr wir Menschen miteinander solidarisch sind.«

Romano Guardini

Wir leben heutzutage länger, und wir sterben länger. Wir sterben nicht plötzlich und unerwartet, sondern eher langsam und vorhersehbar. Zudem: Sterben ist längst kein sprachloses Tabu mehr. Eine »Überredseligkeit« (Martina Kern) ist beobachtbar. Wie kommt es, dass jetzt so viel über Sterben und Tod geredet wird? Ist da nichts spürbar als ein allgemeines Zähneklappern, das durch Geschwätz überdeckt werden soll? Werden Sterben und Tod gegenwärtig und – das hat es noch nie gegeben – zum Projekt von Experten, zum Marketingmodell von Klinik- und Pflegeheimketten? Wird Sterben zum Geschäftszweig, und übertönt diese Sterbebeschäftigung die Möglichkeit des »eigenen Todes«?

Der Wunsch, einen eigenen Tod zu haben, steht auf der roten Liste. Die verlorene Transzendenz, der Himmel als Horizont des Lebens und Sterbens, ist abgedunkelt und wird durch eine Technokratie ersetzt. Hinter der gegenwärtig erkennbaren Sturzflut von palliativen Angeboten wird eine Heimatlosigkeit des Sterbens erkennbar, die aller lokalen

Formen des Umgangs mit dem Lebensende entkleidet ist. Sterben wird hergestellt, wenn nötig geplant, assistiert vollzogen und so zum neutralisierten kontrollierten Verfahren. Dem fügen wir uns ängstlich, manchmal wortlos, oft hilflos und ohnmächtig. Die Möglichkeit zum eigenen Tod wird herausoperiert aus dem Leben. Die moderne Medizin hat uns unfähig gemacht, mit dem Schmerz, der Einsamkeit, den Demütigungen des Alterns und dem Sterben sozial und menschlich umzugehen.

Der medizinische Kampf gegen den Tod hat absurde Züge angenommen. Dieser medizinische Kampf, den Tod zu überwinden, erfordert Einspruch und Widerspruch. Wir brauchen keine neuen Versprechungen von »magischen« (und oft exzessiv teuren) Medikamenten, von der Heilung aller Krankheiten, von der kosmetischen Reparatur der Körper, der Schaffung neuer technischer Identitäten. Die Medizin muss selbst in die Schule des Sterbens gehen. Dort wird sie lernen, das Sterben in ihr Selbstverständnis aufzunehmen. Sie wird erkennen, dass Sterben und Tod immer zentrale Dimensionen menschlichen Lebens bleiben. Erst indem die moderne Medizin eine Beziehung zum Sterben gewinnt, wird sie wieder in Beziehung kommen mit den Sterbenden und gutes Leben bis zuletzt ermöglichen.

Die Kunst des Sterbens ist mit der Kunst des Lebens verschwistert, und wenn die Kunst des Sterbens ausgelöscht ist, dann schwindet auch die Lebenskunst. Anders gesagt: Die Abwesenheit einer sozial getragenen Kunst des Sterbens enthüllt, dass die Kunst des gemeinsamen Lebens verschwunden ist.

Was aber macht unser Leben gut und sinnvoll? Was lässt sich von sterbenden Menschen lernen? Was bedauern sie eigentlich am meisten? Angesichts der radikal verkürzten Lebenszeit, mit der Sterbende konfrontiert sind, gilt das größte Bedauern der Erkenntnis, das eigene Leben nicht gelebt zu

haben. Man war gefangen im gesellschaftlichen Spiel, zu tun, was »man« von einem erwartet und was andere von einem wollten. Niemand ist traurig darüber, zu wenig gearbeitet zu haben. Im Gegenteil, die Arbeit war zu dominant im Leben. Es blieb zu wenig Zeit, um mit Freunden und Freundinnen wärmend verbunden gewesen zu sein.¹

Vom todsicheren Tod her zu leben heißt, wesentlicher zu leben. Entscheidungen darüber, was wichtig und unwichtig ist, wofür Zeit investiert wird und wofür nicht, werden im Sterben klarer. Man muss aber nicht erst schwerkrank und sterbend sein, um verpasste Begegnungen, ungelebte Beziehungen zu bedauern, zu beklagen, dass Dankbarkeit und Freude, Liebe und Lust unausgedrückt blieben. Vielleicht leisten wir uns zu wenig »Verrücktsein«, ein »Wegrücken« von den allgemeinen Erwartungen, den sozialen Konventionen, von den Spielregeln des gesellschaftlichen Leistungsspiels. Achten Sie darauf, den eigenen Lebensfaden zu spinnen, den Intuitionen des Glücks, der Freiheit, der Liebe, der Leidenschaft und der Freundschaft zu folgen?

Was wir aber brauchen, ist die freundschaftliche Sorge anderer. Wir Menschen sind eben überaus sorgebedürftig. Die Fürsorge anderer begleitet unser Leben. Ihr Sorgen ermöglicht unser Leben. Diese Sorge ist ein Geschenk, das wir empfangen und dann erst weitergeben. Am Lebensende sind wir radikal auf eine Umsorge angewiesen, die sich nicht berechnen und verrechnen lässt, nicht im Planungsprojekt einer standardmäßigen gesellschaftlichen Sterbeentsorgung aufgeht. Wir können eben nicht leben und nicht sterben ohne das Wohlwollen, die sorgende Wärme und das Geschenk der »Umsonstigkeit« (wie der Priester und Autor Ivan Illich es genannt hat²) freundschaftlich Sorgender.

Wovon handelt dieses Buch? Wir haben nicht die Absicht, jene Medizin zu kritisieren, der es um das Heilen geht und

die, wenn nichts mehr zu heilen ist, sich um eine gute Zuwendung und Sorge am Lebensende müht. Wir kritisieren aber einen Gesundheitsapparat, der das Lebensende zu einem Behandlungsprojekt macht, in dem eine schwer zu entwirrende Mischung aus Profitinteresse und Standespolitik vorzuherrschen beginnt; bei dem Sterben zu einer Krankheit gemacht wird, die kontroll- und überwachungsbedürftig ist. Dieser Vorgang – die Verkrankung des Sterbens – entzieht sich immer mehr der Kritik, weil die Betroffenen selbst inzwischen gar keine andere Vorstellung mehr haben als diese: dass der Sterbende ein Fall für die Medizin ist, ein Objekt und ein Kunde der Gesundheitsindustrie.

Innerhalb weniger Jahre ist es gelungen, um das Lebensende herum eine palliative Versorgungsindustrie aufzubauen, die dazu tendiert, besinnungslos flächendeckend zu werden. Jeder, der außerhalb des inkludierenden palliativ-medizinischen Komplexes stirbt, wird allmählich zum Irrläufer, zum bedauerlich schlecht Versorgten. Schritt für Schritt ist der, der nicht plötzlich am Infarkt stirbt oder am Steuer seines Autos umkommt, zum selbstverständlichen Adressaten der ambulanten oder institutionellen Fachversorgung geworden. Innerhalb kurzer Zeit ist ein Projekt realisiert worden, das den Sterbenden, der nicht professionell versorgt ist, zum Unglücklichen und bald wohl auch geradezu zum Außenseiter, zum Dissidenten und (bald vielleicht schon) zum Saboteur macht.

Es wird heutzutage viel über das Sterben geredet. Aber man hat das Gefühl: Wir wissen biologisch-medizinisch alles, aber zugleich wissen wir über das, was sterben heißt – nichts. Der Gedanke an den Tod ist wie ein Eisklumpen in uns. Wir ahnen gerade noch, dass das Leben mit dem Tod zu tun hat, aber ansonsten schieben wir den unangenehmen Gedanken, dass alles irgendwann ein Ende hat, weg. Das große Geheim-

nis lassen wir nicht an uns heran. Woran liegt es? Vielleicht ist uns die Frage nach dem Sinn des Lebens schon so abhandengekommen, dass die Sinnlosigkeit des Todes uns nur noch schwach berührt? Je weniger der Mensch sich derartige Gedanken und Gefühle noch leistet, desto leichter lässt sich der Tod vergessen. Nein, verdrängt werden Sterben und Tod nicht mehr, sie werden unablässig beredet, aber sie sind auf das Niveau eines organisatorischen Problems abgestürzt, nicht verdrängt, sondern weggeordnet.

Der Apostel Paulus konnte noch mit provozierender Kühnheit sagen: »Der Tod ist der Sünde Sold!« Pustekuchen! Auch eine so ekstatische Formulierung, wie sie Rainer Maria Rilke gewagt hat: Der Tod sei der »trauliche Einfall der Erde«, taugt allenfalls für die Ansprache eines professionellen Trauerredners. Dass der Tod die »Gipfelung des Lebens« sei – so hat Friedrich Hölderlin zugespitzt –, das können wir nicht einmal zu denken wagen. Gern wird gesagt, dass das palliative Projekt ja nur die Voraussetzung dafür schaffen wolle, dass man seinen eigenen Tod sterben könne. Das wird zur schönen Floskel – wenn die Betroffenen vom Versorgungsrauschen so eingelullt sind, dass die eigenen Gedanken und Empfindungen zum Nebenschauplatz werden –, für die dann die Experten für Spiritualität und Gespräch zuständig sind.

Jeder stirbt den Tod, den er verdient. Sollte diese finstere Vermutung stimmen? Dann müsste unsere Zeit, die das Leben vor allem als einen Akt des Verbrauchs von Waren und Dienstleistungen zu verstehen lehrt, auch das Lebensende auf dieses Niveau herunterbringen: Verbraucher und Kunde bis zuletzt. Eingebettet in ein palliatives Rundum-Sorglos-Paket, kann der *homo consumens* tatsächlich seinem Ende in bedauernder Ruhe entgegensehen: Eine gut organisierte Versorgung, zu der garantierte Schmerzfreiheit ebenso wie pro-

fessionelle Versorgung und im Zweifelsfall terminale Sedierung gehören, lässt die empörte Frage nach dem Sinn oder Unsinn des Todes nicht mehr aufkommen. Wir bekommen den Tod, den wir verdienen: Mit der Patientenverfügung ausgestattet, im Bewusstsein der Gegenwart von Spezialisten, die Versorgungsbedürfnisse aller Art zu *managen* wissen – für den Dekubitus der Seele gibt es den Spiritualitätsbeauftragten –, gaukeln wir uns vor, das Lebensende in den Griff zu bekommen.

Der »Triumph der Medikalisierung« – den schon der französische Historiker Philippe Ariès konstatiert³ – bringt die Gefahr mit sich, dass der Tod zum Projekt einer professionellen, qualitätskontrollierten, standardisierten Ablauflogik wird. Möglicherweise ist die Medikalisierung des Sterbens die einzige tragbare Antwort, die wir haben – nachdem die religiösen Hoffnungen abgeräumt sind.

Aber zwei Fragen bleiben. Die eine lautet: Bringt die Medikalisierung des Sterbens die schwere, unabweisbare Frage zum Schweigen: Hat das Sterben einen Sinn, oder ist es der Sieg des Sinnlosen über das Leben? Die andere: Wie kann die Frage nach der wärmenden Nähe von Menschen wieder in den Vordergrund rücken, die jetzt hinter dem Ausbau von Professionalisierung zu verschwinden droht?

Das sind die Fragen, die die Menschen bedrängen: Will ich unter diesen Umständen eigentlich noch leben? Darf ich im Innersten auf den erlösenden Tod meines leidenden Angehörigen hoffen? Warum kann jeder leidende Hund durch eine Spritze »erlöst« werden, wir Menschen aber nicht? Darf ich mir die Beschleunigung meines Sterbens wünschen, darf ich sie fordern? Übertrete ich da religiöse oder juristische Grenzen – oder beides? Die Gefahr, mit der wir heute konfrontiert sind, besteht darin, dass diese ernstesten und innersten Fragen nur noch als technische auftauchen: Diese medizinische Maßnahme, ja oder nein?

Bei allem Respekt vor den palliativen Bemühungen beschleicht uns der Eindruck, dass die immer perfektere professionelle Kompetenz das verschüttet, was einmal die wichtigen Fragen waren. Was geschieht mit mir? Was geschieht mit den Menschen, die ich liebe, was ist der Tod? Was heißt es für mich, zu sterben, was für andere? Die perfekte Versorgung – stopft sie vielleicht den Sterbenden den Mund? Lenkt die überorganisierte Versorgung systematisch ab von den Fragen der Sterbenden, die die Überlebenden nicht hören wollen? Dient die professionelle Versorgung am Lebensende zuerst den Versorgenden, weil so drohende Fragen auf ein medizinisch-pflegerisch-technisches Gleis geschoben werden können?

Vom Tod in seiner metaphysischen, kosmischen, ungeheuerlichen Dimension ist nicht mehr die Rede – unablässig aber von seiner Verwaltung. Das Sterbegegnatter ist vielleicht der nervöse Ausdruck für den Versuch, das Nachdenken über den Tod zu vermeiden. Es ist, als würden im Angesicht des professionalisierten Umgangs mit dem Lebensende die inneren Resonanzräume der Menschen verschwinden. Doch wenngleich die Sehnsucht nach Sinn und Bedeutung vielleicht unter dem palliativen Projekt verborgen ist, so ist sie nicht zum Verschwinden gebracht. Sie meldet sich, sie klopft an. Wir werfen uns der palliativen Technik verzweifelt in die Arme, weil es keine Alternative zu geben scheint. Aber die Verzweiflung und die Hoffnung und die Sehnsucht sind durch die Verprojektion des Lebensendes nicht zum Schweigen zu bringen.

Im alten Japan gab es Meister des Zen, die dem Tod als dem Geleiter in das alles aufhebende Sein in besonderer Weise entgegengingen: Wenn sie den Augenblick ihres Sterbens für gekommen erkannten, luden sie ihre Freunde zu einem letzten gemeinsamen Mahl ein. Wenn das Mahl zu Ende war,

begaben sie sich in die Mitte des Kreises, schrieben ein letztes Gedicht und gingen in die Versenkung, die Meditation – aus der sie nicht mehr zurückkamen.⁴

Natürlich ist das eine außerordentliche Heiligengeschichte, keine Möglichkeit für uns. Aber sie erzählt, dass die Weise des Sterbens aus dem Leben kommt. Und das gibt uns etwas zum Nachdenken. Welche Weisen des Sterbens können sich aus dem ergeben, was wir leben? Bleibt uns wirklich nur eine Existenz als Palliativkunde im System – begleitet vom ultimativen patientenverfügten Schutzbrief in einer vom Sicherheitswahn besessenen Gesellschaft?

Wir sind Diesseitskrüppel: Die Hoffnung auf etwas, was nach dem Tod kommt, ist den meisten abhandengekommen. Deswegen sind die Menschen vor allem auf ein schmerzfreies Lebensende und auf das Bleiben bedacht. Dass zum Leben das Leiden gehört, lässt sich zwar leicht sagen, aber schwer ertragen. Sieht man im Tod nur das Ereignis, das das Leben unerbittlich beendet, dann ist es unmöglich geworden, den Tod als etwas zu begreifen, was zum Leben gehört; was die Kehrseite des Lebens ist; was dem Leben erst seinen Sinn und seine Bedeutung verleiht.

Es bleibt – wenn man es riskiert, über Sterben und Tod nachzudenken – ein merkwürdig zwiespältiger Eindruck: Wir sind gut ausgestattet, die von Experten getragene Versorgung am Lebensende wird immer besser, sie ergänzt unser Eingebettetsein um den letzten noch fehlenden Mosaikstein. Gut so. Reichtum und Sicherheit überall. Sogar am Ende. Und dennoch breitet sich bei uns – umringt und gesichert von Expertenstandards – eine unendliche Armut aus: Noch nie waren Menschen dem Tod so hoffnungslos ausgeliefert wie heute.

Der Tod ist kein Tor zu einem anderen Leben – wie fast alle Religionen es auf ihre je eigene Weise formuliert haben –,

sondern das unwiderrufbare Ende. Wer da angekommen ist, warum sollte der nicht den sedierten, professionell verwalteten Tod als die logische Konsequenz ansehen?

Es war aber ein reicher Mann, der kleidete sich in Purpur

Wir sind so reich.

Deshalb ist das Ende so schwer.

Reich sind wir im materiellen Sinn, aber nicht nur darin. Die Zahl der Gegenstände, die wir besitzen. Die Zahl der Quadratmeter, die wir bewohnen. Un-*tragbar* eigentlich, wenn wir an unsere nomadischen Vorfahren denken. Niemand kann bei uns noch *tragen*, was er besitzt. Darum ist unser Leben unerträglich. Und das Sterben auch. Deshalb ist der Ruf nach einem leichten Leben angebracht, nach dem »Lifestyle des Loslassens (...). Was man *nicht* hat, braucht keinen Raum, was man *nicht* hat, kann *nicht* geklaut werden, was man *nicht* hat, braucht man *nicht* umzuziehen, was man *nicht* hat, kostet nichts«, wie der Soziologe Harald Welzer es formuliert.⁵

Vielleicht ist die Familie vorbildlich, von der berichtet wird: Sie bringt einmal im Jahr alles, was in der Wohnung steht, auf die Straße, um dann gemeinsam zu entscheiden, was wieder hereingeholt werden soll. Möglicherweise müssen wir darüber nachdenken, was »leicht sterben« heißt, was loszulassen ist, worauf verzichtet werden muss (nicht erst am Lebensende?

Aber reich sind wir, wie gesagt, nicht nur im Blick auf die Objekte, mit denen wir uns ausgestattet haben. Die Schränkequellen über von Hemden, Pullovern, T-Shirts, Anzügen, Kleidern, Outdoorsachen, Indoorkleidung – Schuhen für

das Joggen, das Theater, die Freizeit usw. Vielmehr drohen wir auch am Überfluss der nichtmateriellen Güter zu ersticken. Bildungsgüter, die uns umstellen, Gesundheitsdienstleistungen, die uns aufgedrängt werden, Freizeitangebote, die uns verkauft werden; der Dreitagetrip nach Lanzarote, die Wellnessstage zwischendurch. Inmitten der Tabletten, Rehamaßnahmen, Last-Minute-Angebote, Festspielbesuche und Internetsurfereien entgleitet uns das Leben, das ahnen wir immer wieder. Die wachsende Zahl der Dinge, die Springflut der Unterhaltungen, das Rauschen des Lebens, der anschwellende Lärm – das alles verdeckt die Einsicht, dass das Leben woanders ist.

»Wenn ich Arzt wäre und mich einer fragte: ›Was meinst du, muß getan werden?‹, so würde ich antworten: ›Das erste, was getan werden muß, und die unbedingte Voraussetzung dazu, daß überhaupt etwas getan werden kann, ist: ›Schaffet Schweigen!‹ Der Mensch, dieser gewitzigte Kopf, sinnt fast Tag und Nacht darüber nach, wie er zur Verstärkung des Lärms immer neue Mittel erfinden und mit größtmöglicher Hast das Geräusch und das leere Gerede möglichst überallhin verbreiten kann. Ja, was man auf solche Weise erreicht, ist wohl bald das Umgekehrte: Die Mitteilung ist an Bedeutungsfülle wohl bald auf den niedrigsten Stand gebracht, und gleichzeitig haben umgekehrt die Mittel der Mitteilung in Richtung auf eilige und alles überflutende Ausbreitung wohl das Höchstmaß erreicht; denn was wird wohl hastiger in Umlauf gesetzt als das Geschwätz?«⁶ Søren Kierkegaard, der dänische Philosoph und Theologe, hat nicht ahnen können, wie viel größer der Lärm noch werden konnte: In der Raselei der Informationsgesellschaft hat sein »Schaffet Schweigen!« noch eine ganz andere Dimension bekommen – und verhallt gänzlich ungehört. Das Getöse des materiellen und immateriellen Reichtums ist lebensverhindernd, das ahnen

wir und erkennen es in klaren Augenblicken. Aber das Getöse hält uns im Griff, es lähmt, es sediert. Das Getöse ist ein *pain killer*, das die schmerzvolle, quälende Wahrnehmung abtötet, die uns ahnen lässt, dass wir das Leben versäumen. *Total pain management*: Das ist unser Alltag, in dem wir das Leben ertränken. Bisweilen kann man den Eindruck haben, dass dieses Getöse heute auch in den letzten Lebensabschnitt eindringen will. Sind die palliativen Orte nicht in der Gefahr, zu Orten anschwellenden Getöses zu werden? Konzepte, Therapien, Dienstleistungen, Programme und natürlich auch Apparate, Ausstattungen, Ärzte. Wann schreit der erste palliative Patient: »Wie kann ich hier irgendwo in Ruhe sterben?« Natürlich ist an diesen Orten für Ruhe gesorgt und an spirituelle Zuwendung längst gedacht. Aber ist die organisierte, ausgeklügelte palliative Stille das, was Kierkegaard herbeiruft: »Schaffet Schweigen!«?

Man mache sich die Beschaffenheit der palliativen Orte an diesem Beispiel klar: Ein Kind, das in den Straßen von New York groß wird, berührt niemals etwas, »was nicht wissenschaftlich entwickelt, fabriziert, geplant und irgendjemandem verkauft worden ist. Sogar die Bäume sind dort, weil die Gartenbaubehörde beschlossen hat, sie dorthin zu setzen. Die Witze, die das Kind im Fernsehen hört, sind kostspielig produziert worden. Der Müll, mit dem das Kind auf Harlems Straßen spielt, besteht aus kaputten Packungen, die für jemand anderen geplant worden waren. (...) Selbst das Lernen wird als Konsum von Themen definiert, die das Ergebnis eines auf Forschung und Planung beruhenden Programms sind. Um welche Ware es sich auch handeln mag, sie ist das Produkt einer spezialisierten Institution.«⁷

Täuscht der Eindruck? Oder nähern sich die palliativen Orte, die Sterbeorte, diesem Bild, das von dem Kind in New York gezeichnet wird? Das Kind kann auf nichts mehr stoßen,

was nicht geplant, gekauft, gemacht ist. Der Sterbende wird in ein palliatives Paket gewickelt, das immer mehr zu einem hervorragenden, perfekten Produkt wird – das aber gerade dadurch so unheimlich wird, weil in ihm das Ungeplante, das Überraschende nicht mehr vorkommt, zumindest nicht vorkommen soll. Das New Yorker Kind und der Palliativpatient sind in einer Kunstwelt angekommen. Es wäre darüber nachzudenken, was da ausgesperrt bleibt. Füllen sich die Menschen am Lebensende noch einmal die Taschen mit Angeboten, mit Dienstleistungen, Waren? *Kunde* bleiben bis zuletzt? Ist der palliative Ort die Fortsetzung des konsumistischen Alltags – bis zum Ende? Überraschungsfrei, so sicher wie die All-inclusive-Reise? Der Verdacht keimt, dass die palliative Betreuung vielleicht, vielleicht die Erfahrung ausschließt, so wie das New Yorker Kind vom Umgang mit dem nicht Geplanten ausgeschlossen ist.

In Begegnungen mit Menschen, die nicht aus unserer Überflussgesellschaft kommen, etwa mit Menschen in Afrika, könnte man den Eindruck gewinnen, dass unser materieller und immaterieller Reichtum auch eine Beschwernis zur Folge hat, die Leben und Tod mit einem bleiernen Gewicht belastet. Wir sind so vollgestopft mit Individualität, dass unser Ende dem Ende der Welt gleichzukommen scheint. Vielleicht sind Menschen, die in eine große Familie oder Gruppe eingebunden sind, die es gewohnt sind, sich nicht zu wichtig zu nehmen, dem Leben und dem Sterben gegenüber freier – *unbeschwerter?*

In der langen Geschichte der Individualisierung löst sich das Einzelwesen allmählich aus der Gruppe – und damit erst scheint der Tod zum wirklichen Schrecken werden zu können. Das Bewusstsein vom Tode ist der Begleiter der Geschichte der Individualisierung, die für unseren Kulturkreis

ab der griechischen und hebräischen Antike sichtbar wird. Die in der Antike aufkommenden Mysterien, die philosophischen Sekten bereiten vor, was das Christentum dann dieser individualisierten Todesangst entgegensetzen wird: die Hoffnung auf ein ewiges Leben. Christentum und Buddhismus finden angesichts des Prozesses der Individualisierung jeweils Antworten auf das Todesthema, die einerseits ganz gegensätzlich wirken, aber doch heimlich tief verbunden sind. Christus – so der Philosoph Paul Ludwig Landsberg – verspricht eine Geburt, der kein Tod mehr folgen kann, Buddha verspricht einen Tod, dem keine Geburt mehr folgen kann und nur darum kein neuer Tod mehr. »Das Christentum ist die höchste Bejahung eines über den Tod siegreichen Lebens. Der Buddhismus ist die Verneinung des Lebens um der Wirklichkeit des Todes willen.«⁸

Es gibt eine biblische Geschichte, in der sich diese christliche Hoffnung ebenso radikal wie brutal liest. Es ist die Geschichte vom reichen Mann und vom armen Lazarus. »Es war aber ein reicher Mann, der kleidete sich in Purpur und kostbare Leinwand und lebte alle Tage herrlich und in Freuden. Ein Armer aber mit Namen Lazarus lag vor seiner Türe; der war mit Geschwüren bedeckt und begehrte sich von dem zu sättigen, was vom Tisch des Reichen abfiel; dagegen kamen die Hunde und beleckten seine Geschwüre.« So steht es im Lukasevangelium (Kapitel 16,19–31). Beide sterben – so wird erzählt. Und im Totenreich schlägt der Reiche – von Qualen geplagt – die Augen auf und sieht Abraham und in seinem Schoß Lazarus. Und er ruft nun mit lauter Stimme: »Vater Abraham, erbarme dich meiner und sende Lazarus, damit er die Spitze seines Fingers in Wasser tauche und meine Zunge kühle, denn ich leide Pein in dieser Flamme.« Abraham antwortet ihm: »Kind, bedenke, dass du in deinem Leben dein Gutes erfahren hast und Lazarus gleichermaßen das Böse. Jetzt wird er getröstet und du leidest Pein.« Die

Kluft zwischen dort und hier sei – so Abraham – zudem so groß, dass man sie nicht überqueren könne. Darauf bittet der reiche Mann, Abraham möge sein Haus und seine Familie warnen vor dem, was sie an Qual erwarte. »Sie haben Mose und die Propheten, sie sollen auf sie hören«, sagt Abraham. Nein, antwortet der reiche Mann, nur wenn einer von den Toten käme, würden sie Buße tun. Aber Abraham gibt nicht nach: »Wenn sie auf Mose und die Propheten nicht hören, werden sie sich auch nicht gewinnen lassen, wenn einer von den Toten aufersteht.«

Eine harte, eine unerbittliche Geschichte, die – religionsgeschichtlich – wohl darauf reagiert, dass die Botschaft vom auferstandenen Christus nicht gehört wurde. Deshalb erzählte man diese Drohgeschichte. Das Böse wird sich rächen, lautet die Botschaft.

Man möchte zustimmen, man möchte sagen: Ja, der reiche Mann hat es nicht anders verdient. Man möchte hoffen, dass es so etwas wie eine ausgleichende Gerechtigkeit gibt, dass die Unbarmherzigen gestraft und die Leidenden getröstet werden. Man möchte auch da zustimmen: Ihr hättet es wissen können, was gut ist und was böse. Aber die Reichen – so kann man der Geschichte entnehmen – hören nicht und werden nicht hören. So einfach ist es. Und fallen nicht in unserer Zeit die Welt der Reichen und die Welt der Armen immer weiter auseinander? Würde man sich nicht wünschen, dass da Gerechtigkeit wiederhergestellt wird, dass irgendwann und irgendwo gestraft und belohnt wird? Gleichzeitig drängt sich die beklemmende Frage auf: Würde ich selbst eher auf die Seite des Lazarus oder auf die Seite des reichen Mannes, der sich in Purpur kleidet, gehören?⁹

Verwirrende Fragen tauchen auf: Sind unsere palliativen Einrichtungen der Schoß Abrahams, in dem wir geborgen, geschützt und getröstet sind? Oder sind es die Gemächer der

Reichen, in denen man das Flehen derer, die mit Hungergeschwüren vor der Tür liegen, nicht hören kann und muss? Hieße das: Purpur für alle? Palliative Versorgung als weltweite, globale Struktur, die allen Menschen zur Verfügung steht? Jeder weiß, dass das so nicht sein wird.

Die Grenzen der Reichtümer der Erde sind heute für alle, die das sehen wollen, sichtbar geworden. Kein Durchbruch in Wissenschaft oder Technik könnte jeden einzelnen Menschen auf dieser Welt die Waren und Dienstleistungen verschaffen, die heute in den reichen Ländern zur Verfügung stehen. Stattdessen wird unablässig neue Nachfrage nach institutioneller Behandlung geschaffen, und die Nachfrage wächst schneller, als die Dienstleistungsinstitutionen sie liefern können.¹⁰ Insofern muss man befürchten, dass die palliativen Orte doch eher dem Purpur ähneln, in den sich der reiche Mann kleidet, als dem Schoße Abrahams.

Wer hat dieses Buch geschrieben und warum?

Reimer Gronemeyer ist 1939 geboren, Andreas Heller 1956. Wir haben beide unterschiedliche Erfahrungen mit dem Sterben gemacht und machen müssen. Gemeinsam ist uns, dass in unserem Umfeld lange Zeit darüber nicht gesprochen wurde, über Jahre und Jahrzehnte unseres Lebens nicht.

Reimer Gronemeyer ist ein Kriegskind, hat die Bombenangriffe auf Hamburg in Erinnerung, die Feuerstürme, die Nächte in Bunkern, die Hakenkreuzfahnen in den Straßen. Und später das eisige und eiserne Schweigen über die Nazizeit in der Familie. In der Schule und in der Familie atmete man die stählerne Disziplingesellschaft ein, die sich allmählich in eine Leistungsgesellschaft verwandelte. Die Erwachsenen versuchten, ihre emotionale Verkrüppelung auf

die nächste Generation zu übertragen. Sexualität und Tod waren die zentralen Tabus dieser Gesellschaft, in der ein Junge nicht weinte und elterliche Zuwendung eher als ein Zeichen von Schwäche galt.

Andreas Heller gehört der sogenannten Babyboomer-Generation an, also den geburtenstarken Jahrgängen der fünfziger und sechziger Jahre. Er ist ein Nachkriegskind, hineingeboren in eine Zeit, in der die Tabus der Disziplinargesellschaft nachwirkten und weder Eltern noch Lehrer über die Erfahrungen des Krieges, über Gewalt, Sterben, Tod sprechen wollten und konnten. Im Gegenteil, in der Volksschule war die Prügelstrafe an der Tagesordnung. Die Turnstunden im Jahr 1966 in Düsseldorf bestanden aus Exerzierübungen auf dem Schulhof, und am Gymnasium pflegte der Lateinlehrer seine Bestrafungsaktionen faschistisch zu begründen: Wegen Zersetzung der Wehrkraft.

Wir verkörpern also zwei verschiedene Lebensgeschichten, zwei Generationen, die doch verbunden und aufeinander bezogen sind. Wir haben selbst erst lernen müssen, miteinander zu reden über das, was uns und anderen passiert ist. Wir haben Menschen und Orte aufgesucht, die für unsere Spurensuche auskunftsfähig und von Bedeutung sind.

In unseren beruflichen Tätigkeiten an der Universität entdeckten wir viele gemeinsame Interessen. Wir wollten Studierende und Doktoranden dabei unterstützen, sich diesen Themen zuzuwenden. Über Forschungen und Beziehungen, in Seminaren, öffentlichen Vorträgen, Beratungen haben wir den Alltag des Sterbens in Deutschland besser verstehen gelernt. Wir versuchen im wissenschaftlichen Beirat und im Stiftungsrat des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV, Berlin) unsere Perspektiven einzubringen für die Stärkung der ehrenamtlichen Hospizarbeit. Wir sind überzeugt, dass die Hospizidee und die Praxis einer umfassenden hospizlich-palliativen Sorge eine große humanitäre Möglich-

keit für die Gesellschaft eröffnet, Prozesse der Empathie und Reflexion, des friedlichen und freundschaftlichen Verstehens in Gang zu setzen. Schließlich geht das Sterben alle an und wird alle betreffen. Und wir wissen, dass die Auseinandersetzung mit dem Sterben das Leben befördert, ein gutes Leben hier und jetzt ermöglichen kann. Gleichzeitig sind wir in Sorge und Unruhe, dass diese wunderbare Möglichkeit zerbricht und deformiert wird und vor unseren Augen abgelöst und aufgelöst wird in eine »Verprojektung des Sterbens«, in eine kontrollierte Sterbebürokratie.

In einem lang herrschenden kulturellen Muster sind wir im sogenannten Abendland seit den Pestzeiten immer wieder der Versuchung erlegen, Schwache, Kranke, Hilfsbedürftige, Menschen, die anders sind, zu isolieren, in Quarantäne zu schicken, in Lagern zu konzentrieren, sie aus der Gemeinschaft auszusondern und zu töten. Das beginnt mit dem kollektiven Im-Stich-Lassen der Pestkranken seit dem 14. Jahrhundert¹¹ und setzt sich fort in den kolonialen und von Amnesie¹² begleiteten Praxen der sogenannten *concentration camps*, der Vorläufer der gegen die europäischen Juden und Jüdinnen gerichteten nationalsozialistischen Vernichtungspolitik. Wir sind beunruhigt, wenn wir sehen, wie alte Menschen, die mit Demenz leben müssen, in musealisierten Heimen leben, in Dörfern mit ihresgleichen gebündelt werden, wie in hochtechnisch aufgerüsteten sogenannten modernen Pflegeeinrichtungen eine elektronische Ruhigstellung dieser Generation betrieben wird, indem auf jedem Zimmer die Möglichkeit besteht, sich den ganzen Tag mit Musik aus den zwanziger, dreißiger und vierziger Jahren zu beschallen und sich mit dem Filmprogramm seiner jungen Jahre einlullen zu lassen. Konsum und Ablenkung bis zum letzten Augenblick.

Was bedeutet es, wenn heute mit viel architektonischem und ästhetischem Aufwand neue Pflegeheime errichtet wer-

den, mit entsprechenden Farb- und Kunstkonzepten, die sich die jüngere Generation ausdenkt, natürlich ohne Beteiligung der älteren Menschen, die in diesen Heimen wohnen werden? Es wird in Mauern, in Steine, in totes Material investiert statt in Menschen, statt Beziehungen zu pflegen und menschliche Zuwendung möglicher zu machen. Vielleicht drückt sich hier ein tief liegendes kollektives Schuld- und Schamgefühl aus. Man arrangiert halt alles im Äußerlichen, um sich innerlich nicht einzulassen und persönlich nicht auszusetzen. Der Aufwand um die »Kosmetisierung der Gebäude« ist vielleicht Ausdruck einer Absicht, den Alten und Sterbenden nicht ins Gesicht schauen zu müssen. Es wird berichtet, dass die Alten die innenarchitektonisch abgestimmten Drucke der Impressionisten von den Wänden ihrer Zimmer reißen, um sie durch Bilder von röhrenden Hirschen zu ersetzen. Das sind eindeutig symbolische Handlungen, nicht ohne Aggressivität. Vielleicht wollen sie nicht in diesen Häusern leben. Vielleicht empfinden sie sie nicht als ihre Häuser.

Uns machen viele Entwicklungen im Umgang mit dem Lebensende große Sorge. Also begannen wir darüber zu reden und zu schreiben, im Rundfunk und Fernsehen Öffentlichkeit zu erzeugen, im direkten Kontakt mit der Bevölkerung auf vielen öffentlichen Veranstaltungen zu sprechen. Die Menschen hörten zu, und was noch wichtiger war, sie stimmten oft genug zu.

Es gibt in Deutschland ein weitverbreitetes Gefühl: Irgendetwas läuft hier falsch. Es muss sich etwas ändern. Wir stehen an einer Weggabelung. Es muss ein Alarmsignal sein, wenn aus den Hospizen der Eindruck wiedergegeben wird: Wir sind die Abschiebestationen der Gesellschaft. Die Patienten und Patientinnen werden immer häufiger sterbend aus den Krankenhäusern in die Hospize verbracht, oder in die Kurzzeitpflege, in die Pflegeheime. Eine dramatisch kurze

»Verweildauer« lässt sich beobachten. Es gelingt nicht mehr, den Kontakt zu diesen Menschen, ihren Familien vertrauensvoll zu entwickeln.

Eine Aufnahme in einem deutschen Pflegeheim erfordert mehr als zwanzig Assessments, also Einschätzungen über den »Status« des künftigen Bewohners. Die Pflegenden nehmen alles in den Computer auf. Es kommt vor, dass während dieser verordneten »bürokratischen Initiation« der Betroffene stirbt. Alles umsonst, die ganze Arbeit. Zurück bleiben ein toter Mensch, der im Korridor der Bürokratie starb, eine aufgelöste und entsetzte Pflegekraft, Verzweiflung, eine tränenreiche Hilflosigkeit, Wut und Empörung auf das System.

Der Alltag geht aber weiter. Das System der Medizinischen Dienste der Krankenkassen (MDK), die die Heime beaufsichtigen und die »Qualität kontrollieren«, bläht sich seit Jahren immer mehr auf. Immer neue Bürokratisierungszumutungen sind die Folge. Es müssen nicht nur die Urinmengen und Ausscheidungen beobachtet und gemessen werden, schon ist die Rede davon, »Folterbeauftragte« in die Heime zu schicken. Sie sollen Menschenrechtsverletzungen beobachten und melden.

Was steht hinter dieser »Kontrollmanie«? Drückt sich hier das schlechte Gewissen der Gesellschaft aus über die Abschiebepaxis gegenüber den Alten, die längst zu den Asylbewerbern der modernen Gesellschaft geworden sind? Ist der Kontrollwahn Ausdruck dafür, dass alles korrekt und »in Ordnung« zu sein hat, sozusagen »nach Vorschrift« gehandelt wird?

Der Deutsche Caritasverband, unter dessen Dach etwa zwanzig Prozent der Pflegeheimbetten organisiert sind, hat jetzt angekündigt, aus diesem System aussteigen zu wollen. Ein erster Schritt, verbunden mit der Einsicht, dass die Qualität des Lebens und Sterbens in deutschen Pflegeheimen von

den Betroffenen her ermittelt und besprochen werden muss. Eine Wende kündigt sich an.

Dieses Buch ist erwachsen aus vielen Kontakten, offenen Begegnungen, intensiven Gesprächen mit Menschen, die unsere Sorge teilen, dass die Möglichkeit, menschlich und authentisch zu sterben, erdrückt wird von einer sozialtechnologischen Bürokratisierung und einer Vergeldlichung des Sterbens. Wir haben dieses Buch mit kritischer Sympathie geschrieben, getragen aus der Hoffnung, dass unsere manchmal zornige Bewegtheit auch andere bewegt und in Bewegung setzt, hoffentlich in Richtung einer menschlicheren Gesellschaft, die an einem menschenwürdigeren Sterben zu erkennen sein wird und in der nicht die auf der Strecke bleiben, die sich alltäglich sorgen.