

Verwaltung des Lebensendes oder Kunst des Sterbens?

Wie der Tod in die Hände von Experten gerät

Reimer Gronemeyer

Die Moribundenklinik in der Schwanenallee war ein sechzig Stockwerke hoher primelgelber Kachelturn ... An der Aufzugtür gab ihm der diensthabende Portier die verlangte Auskunft, worauf er in die siebzehnte Etage zu Saal 81, in die Abteilung für galoppierende Senilität (wie der Portier erklärt hatte), hinabfuhr. Es war ein großer Raum, strahlend von Sonnenschein und gelber Tünche, mit zwanzig Betten, alle belegt. Filine starb in Gesellschaft und mit allem Komfort.

Die Sterbeklinik hat Aldous Huxley 1932 in seinem Roman „Schöne neue Welt“ beschrieben. Die Luft – so heißt es - ist da voll munterer synthetischer Weisen, am Fuß jedes Bettes steht ein Fernsehapparat, der wie ein aufgedrehter Wasserhahn von morgens bis abends läuft. Alle Viertelstunde ändert sich automatisch das im Saal vorherrschende Parfüm. Kinder werden regelmäßig durch diesen primelgelben Kachelturn geführt und dabei mit Schokoladentorte gefüttert: Die Kleinen werden aufs Sterben genormt, an den Anblick des Todes gewöhnt, erklärt das Personal der Moribundenklinik. Auf den Gesichtern der Sterbenden liegt währenddessen eine verblödete Seligkeit, eine kindische Zufriedenheit.

Führt unser Weg dahin oder: Sind wir da schon angekommen?

Die Zahl der Moribundenkliniken in Deutschland wächst rasant. Sie heißen Hospiz oder Palliativabteilung. Sie sprießen wie Pilze bei feuchtem Wetter aus dem Boden. 179 Hospize, 231 Palliativstationen werden gegenwärtig gezählt. Tendenz: steigend. Die stationären Einrichtungen werden ergänzt durch 1500 ambulante Hospizdienste, jetzt kommt die „SAPV“ dazu, das sind Spezialisierte Ambulante Palliative Dienste, die flächendeckend werden möchten: Sie bringen die Moribundenklinik ins Haus. Die Professionalisierung der Sterbebegleitung in stationärer oder ambulanter Form macht atemberaubende Fortschritte. Von der drohenden Verknastung des Sterbens hat Ivan Illich in den 70iger Jahren gesprochen. Ist es das, was vor unseren Augen geschieht? Kritik an dieser Entwicklung gibt es nicht: Die Versorgung Sterbender ist so mit der Aura des Gutmenschentums verklebt, dass eine Kritik an dieser Wachstumsbranche kaum möglich erscheint. Sie hat die Zustimmung gepachtet. Sie wird durch Gesetze zur Förderung und Finanzierung von Hospizen und palliativmedizinischen Diensten gestützt (§ 39 a, § 37 b Sozialgesetzbuch), es kommt Geld aus verschiedenen Töpfen – aus der Sicht der Betreiber natürlich nie genug. Aber auch Spendengelder fließen reichlich – besonders die Planung eines Kinderhospizes öffnet die Schleusen. Angesichts der immer glänzender werdenden Hospize könnte man sich fragen, ob sich die Sterbenden eigentlich schämen, wenn sie ihre verfallenden Körper in so ein Glitzer-Ensemble bringen lassen?

Keine Wachstumsbranche ohne Kampf um Marktanteile: Wer kriegt die Sterbenden und wer kriegt das Geld, das sie bringen? Die Onkologie? Die Schmerzspezialisten? Die Intensivmediziner? Die Hospizarbeit? Die Claims werden gerade abgesteckt, der Palliativboom wird Verlierer hervorbringen und Gewinner. Da schaut aber keiner so genau hin, weil das Engagement für Sterbende erst einmal das wohlwollende Kopfnicken von Landräten, Bürgermeistern,

Abgeordneten, Ministern und Bischöfen ertet. Endlich wird da was getan! Palliativmediziner beschreiben sich gern als marginalisiert, schlecht ausgestattet, nicht richtig wahrgenommen und anerkannt. Tatsächlich sind sie Wellenreiter in der gegenwärtigen medizinischen Landschaft und räumen ab. Nicht der Tod ist heute das Tabu, sondern die um Marktanteile kämpfende Palliativmedizin, die sich in einer kritikfreien Zone ausbreitet. Palliativmedizin wird in die Studiengänge eingebaut, Universitäten bemühen sich um die Einrichtung von palliativmedizinischen Lehrstühlen. Die Pharmaindustrie gibt gern die Anschubfinanzierung – vielleicht ist das Schmerzthema deshalb in der neuen Fachdisziplin so zentral? Ob Mediziner so besser mit den Sterbenden umgehen können – die Frage verschwindet hinter der Entwicklung neuer medizinischer und pflegerischer Techniken, neuer Curricula, neuer Medikamente, neuer Abteilungen. Wenn das Sterben zum medizinischen Prüfungsthema wird – führt das zu mehr Einfühlung oder zu mehr normierter Abwicklung?

Weil die Aura des Wohlwollens den Blick auf das Geschehen vernebelt, wird gar nicht erkannt, dass unter der Hand das Sterben des Einzelnen zur Ware wird. „Der sterbende Mensch mit besonderen Problemen“ – so wird er in den Hinweisen zur SAPV genannt. Der sterbende Mensch auf dem Weg zum Produkt, das vermessen, dokumentiert, statistisch erfasst und finanziert werden muss. „8 körperliche, 2 besondere pflegerische, 4 psychische und 2 soziale organisatorische Probleme“ sollen für die SAPV erfragt werden, um den Behandlungsbedarf zu erfassen. Das ist die Sprache, die auch bei der Inspektion in meiner Autowerkstatt gesprochen wird.

Kritische Einwände, die angesichts des Palliativbooms naheliegen, werden vom Tisch gewischt: Wollen Sie etwa, dass die Menschen unter unerträglichen Schmerzen sterben?

„Totschlagargument“ - das Wort kommt hier endlich einmal zu seinem Recht. Rückfragen werden in der Regel nicht beantwortet: Wie viele der unerträglichen Schmerzen, die heute palliativ behandelt werden, sind eigentlich die Folge medizinischer Eingriffe? Sie müssen, sie sollen behandelt werden, ja, aber die Frage nach Ursachen ist tabuisiert. Genaue Auskünfte darüber, wie viele Menschen eigentlich „terminal sediert“ werden, sind nicht zu bekommen. So viel steht fest: Mehr als die Hälfte der Menschen, die in Krankenhäusern sterben, erleben ihren Tod nicht, sondern verschlafen ihn. Das wollen die Menschen so, heißt es. Das dürfte stimmen, aber über diese Modernisierung des Sterbens wird nicht gesprochen, sie geschieht einfach. Die Tendenz zur Verleugnung des Todes erreicht in der terminalen Sedierung ihren zeitgemäßen Höhepunkt.

Was da geschieht? Es handelt sich um eine Industrialisierung des Sterbens. Palliative Versorgung bringt uns auf den qualitätskontrollierten und standardisierten Weg, den wir im Kindergarten, in der Schule, in der Justizvollzugsanstalt schon gehen. Inszeniert wird das qualitätskontrollierte Sterben. Ein deutliches Signal dafür ist die Tatsache, dass immer mehr Hospize zertifiziert sind und mit der Zertifizierung werben. Wann kommt das erste Hospizranking für Deutschland? Wenn Hospize sich zertifizieren lassen, dann geschieht das auf der Basis der DIN ISO 9001, und das ist eine Norm, die aus der Geschichte der industriellen Normierung kommt. Ziel war dabei die zeitliche und kostenmäßige Optimierung von Arbeitsabläufen. Diese Produktnorm geht nun in der Versorgung von sterbenden Menschen ein. Damit legt sich der Zwang zur Standardisierung, zur Dokumentation und zur Qualitätskontrolle über den letzten Lebensabschnitt.

Wie ist es zu dieser Entwicklung gekommen?

Um das Jahr 1980 gibt es in Deutschland einen folgenreichen sozialen Aufbruch, der vor allem von Frauen vorangebracht wird: Die Hospizbewegung ist eine Bürgerinnenbewegung, die den Umgang mit Sterben und Tod fundamental verändert. Angestoßen vom englischen Beispiel der Cicely Saunders (St. Christopher's Hospice in London) gründen sich Hospizgruppen. Es ist eine Grasswurzelbewegung, die an vielen Stellen zugleich beginnt. Die Ursachen? Es häufen sich Berichte über Menschen, die in Abstellkammern und auf den Fluren der Krankenhäuser sterben. Denn die Krankenhäuser sind mit der Entwicklung, die das Sterben ins Krankenhaus verlagert, überfordert. Die Familie, die bis dahin der selbstverständliche (wenn auch keineswegs immer gelungene) Ort für das Lebensende war, zerbröselte oder wird in alle Winde zerstreut. Frauen sind, weil häufiger berufstätig, nicht mehr selbstverständlich die Pflegenden. Und die religiöse und kulturelle Klammer, die den Tod bis dahin verhäuslicht hatte, bricht auf. Wohin also mit den Sterbenden?

Ambulante Hospizgruppen und stationäre Hospize versuchen eine Antwort auf die neue Verlassenheit der Menschen am Lebensende zu finden. Es wird eine Erfolgsgeschichte – von 80.000 freiwilligen Hospizhelferinnen – und helfen ist die Rede, die gegenwärtig in Hospizgruppen engagiert sind. Die HospizlerInnen bekommen nach anfänglichen Widerständen immer mehr Resonanz, bekommen staatliche und öffentliche Unterstützung. Aus der Initiative wird Schritt für Schritt eine Institution, die sich Fortbildungsprogramme gibt, sich bundesweit organisiert – und sich heute im DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband) als eine Lobby für die Sterbenden verstehen lässt. Gerade die vielen älteren Frauen sind mit der Entwicklung, die da stattfindet, nicht mehr einverstanden. Die Konkurrenz mit der Palliativmedizin, die wachsende Abhängigkeit von Geld, deren Verwendung die Geber kontrollieren, führen zur Bürokratisierung der Hospizarbeit. Aus dem ehrenamtlichen Engagement wird Schritt für Schritt eine ökonomisierte Dienstleistung – neben dem Pflegesektor entsteht eine Versorgungsstruktur für Sterbende, die den Sicherheitsbedürfnissen der Menschen entgegenkommt, aber der Initiative den Garaus bereitet. Der Versuch, eine neue Weise des Umgangs mit dem Lebensende unter modernen Bedingungen zu schaffen, droht administrativ zu ersticken. Der Druck wächst, in die Hospizarbeit Qualitätskriterien einzuführen, die sie mit der Palliativmedizin konkurrenzfähig sein lässt. Aber das ist ein aussichtsloser Wettlauf. Die Konkurrenz wird schön geredet, indem sie Kooperation genannt wird. Tatsächlich erleben wir, dass die weiblich getragene Hospizarbeit zunehmend von einer männlich dominierten Palliativmedizin kolonisiert wird. In der SAPV kommt die Hospizarbeit schon nicht mehr wirklich vor. HospizlerInnen werden an den Rand gedrängt, die Leitung von Hospizen übernehmen immer häufiger Mediziner. Sind wir mit der Hospizidee auf einem Wege, der in den USA dazu geführt hat, dass Hospizketten inzwischen börsennotiert sind?

Nun könnte man sagen: Ja, der Erfolg der Hospizarbeit ist unübersehbar. Die HospizlerInnen haben eine neue Kultur des Umgangs mit dem Lebensende auf den Weg gebracht, nun können sie das weitere Wachstum der palliativen Dienstleistung in Ruhe beobachten und allmählich ihre Tätigkeit einstellen.

Aus zwei Gründen ist das falsch:

- In die alternde Gesellschaft, in der wir leben, wird gerade das neue Bedürfnis nach flächendeckender palliativer Versorgung implantiert. Wenn es flächendeckend angenommen wird und wenn die Menschen begriffen haben, was sie lernen sollen, dass sie ohne professionelle Begleitung gar nicht mehr sterben können: Dann wird sich zeigen, dass die Kosten gedeckelt werden müssen, weil sie nicht mehr bezahlbar sind. Aber das wird Geschrei geben, weil der Weg zurück vergessen ist. Es könnte das die Stunde sein, in der die an den Rand gedrängte Hospizarbeit wieder lebendig wird, weil sie das Lebensende wieder dahin zurückholt, wohin es gehört: In die Hände und in die Arme und in die Warmherzigkeit von Menschen, die sich nicht zuerst als Profis, sondern als Begleiter verstehen. Die zuerst mit Erfahrung und nicht mit Dokumentationsbögen wirken.
- Mehr und mehr wird das Lebensende bei vielen Menschen von Demenz überschattet sein. Das verleitet dazu, die Betroffenen perfekt medizinisch-pflegerisch zu versorgen – die Hospizarbeit könnte in dieser auch für sie neuen Lage neue kommunikative Zugänge entdecken, die nur mit viel Zeit und Einfühlungsvermögen zu verwirklichen sind. Die professionelle medizinische-pflegerische Arbeit steht unter Zeit- und Taktungsdruck und wird die Freiräume nicht haben, um „da zu sein“ für die Menschen mit Demenz.

Kevin ist jung an Krebs gestorben, 28 Jahre alt. Im Hospiz. Sein letzter Wunsch: Er möchte in den Klamotten von Borussia Dortmund begraben werden, die aufgestellte Fanfahne in der Hand. Sollen wir das machen, fragt die katholische Leiterin des Hospizes? Und natürlich wird das gemacht, warum auch nicht? Aber die Geschichte eröffnet den Blick auf einen Tod, aus dem die alten Rituale endgültig geschwunden sind. Es tritt eine Beliebigkeit an die Stelle, die von der Asche, die ins Meer gestreut wird, bis zur anonymen Discountbeerdigung reicht. Das Familiengrab wird zum Sonderfall. In all dem erkennt man einen Hinweis darauf, dass Kirche und Familie auch hier - am Rande des Lebens . ihren Einfluss verloren haben. Alles ist möglich, sogar die e-Bestattung im Internet

Was ist wichtig am Lebensende? Gibt es so etwas wie eine Kunst des Sterbens unter den Bedingungen, die das Lebensende allmählich zu einem technisch-medizinischen Abwicklungsprojekt machen? Können wir dem Sterben und dem Tod unter diesen Bedingungen noch oder wieder einen Platz in unserem Leben geben?

Die neue palliative Dienstleistungsindustrie vollendet die Auslagerung des Sterbens in ein Ghetto – selbst wenn dieses Ghetto die eigene Wohnung ist. Man kann sich fragen, warum das Lebensende überhaupt zu einem technisch-pflegerisch-medizinischen Projekt geworden ist. Zu vermuten ist, dass die hippe, mobile, flexible Erfolgs- und Beschleunigungsgesellschaft einerseits das Thema loswerden will und andererseits ein Rundum-Sorglos-Paket für diesen letzten Lebensabschnitt will. Vielleicht steckt hinter diesem ganzen Projekt die verzweifelte, schreiende Angst vor dem Chaos des Todes, für den sich die Modernen keine Tröstung mehr erlauben. Vielleicht geht es gar nicht zuerst um die Menschen am Lebensende, sondern um uns, die wir da noch nicht sind. Nach dem Motto von Bazon Brock: Der Tod muß abgeschafft werden, diese verdammte Schweinerei muß aufhören. Wer ein Wort des Trostes spricht, ist ein Verräter.

Der inflationäre Gebrauch des Wortes Würde in diesen palliativen Zusammenhängen, wirkt wie ein Versuch, die Ratlosigkeit und Hilflosigkeit zu verdecken. Wenn von würdigem Sterben, das man

ermöglichen wolle, die Rede ist, ist Misstrauen gegen dieses zur Plastikvokabel gewordene Wort angesagt. Die „Würde“ ist die Verpackung für eine zur Ware gewordenen Sterbebegleitung. Den Tod, den die Hospizbewegung in das Leben zurückholen wollte, haben wir radikaler denn je aus dem Leben vertrieben, indem wir ihn zu einem Projekt gemacht haben.

Ist also die Kunst des Sterbens endgültig verloren? Und taugt die Behauptung, der Tod sei gegenwärtig in unserem Leben, nur noch zur Floskel?

In unserer erinnerungsfeindlichen, im Kern dementen Gesellschaft, scheint die Frage nach der Kunst des Sterbens endgültig verschüttet. Wer will das denn wirklich hören – der Tod sei im Leben gegenwärtig?

Die modernen Menschen scheinen zu diesen Fragen leichter einen Zugang zu bekommen, wenn sie sich an fernöstlicher Philosophie orientieren. Zur christlichen Religion, die im Grunde ähnliche Erwägungen zu bieten hätte, ist der Weg offenbar verschüttet. Vielleicht muss man abwarten, ob da etwas wiederkehren kann.

Im Buddhismus kann daran erinnert werden, dass sich in jedem Einatmen die Geburt und der erste Atemzug wiederholt und in jedem Ausatmen der Tod, der letzte Atemzug, vorweggenommen wird. So kann auch jeder Tageslauf verstanden werden als eine Abschattung des ganzen Lebens von der Geburt bis zum Tod. Wer so schaut, sieht dem Sterben anders entgegen und wartet vielleicht auf das Sterben als auf eine Lebensphase, die Überraschung und Erkenntnis mit sich bringen könnte.

Was ist wichtig am Lebensende? Martin Luther hat gesagt: Es gibt nur zwei Fragen, die am Ende des Lebens wichtig sind: Wen muss ich noch um Verzeihung bitten und wem will ich noch etwas verzeihen? Heute sagen die Deutschen auf die Frage, was ist wichtig am Lebensende: Erstens Schmerzfreiheit und zweitens: Ich will mein Ende nicht mitbekommen. Ist der Verweis auf Luther eine romantisierende Erinnerung an vergangene Zeiten oder wird da Verschüttetes freigelegt? Palliative Care - darunter werden heute oft Palliativmedizin und Hospizarbeit vereint - redet mehr und mehr von spiritueller Begleitung, die notwendig sei. Hoffentlich ist da nicht nur die Rede von einem religiösen Ersatzstoff, der die alten Tröstungen auswirft, um an irgendeine Möglichkeit der psychosozialen Stabilisierung heranzukommen, auch wenn das im Wesentlichen nichts anderes als Leichenfledderei an religiösen Beständen ist.

Das Ganze weckt einen Verdacht: Nachdem man sein ganzes Leben hat arbeiten müssen – an seinen Beziehungen, an seiner Berufsbiographie, an seiner Freizeit, lassen die spirituellen Experten einen auch am Ende noch nicht zufrieden, sondern verlangen, dass wir nun auch noch „gut“ sterben sollen und am eigenen Sterben mitwirken müssen. Man wird noch zum Unternehmer seines eigenen Sterbevorgangs, der assistierende Case-Manager managt die vielen Experten, die um das Bett herumstehen und dann bringt der spirituelle Experte auch noch sein Köfferchen mit psychosozialen Wärmepflastern.

Sterben – das gerät in Vergessenheit – ist keine Krankheit. Es gibt Krankheiten, die zum Sterben führen. Die Hospizbewegung ist nicht als eine neue Fachdisziplin für das Sterben auf den Weg gekommen, sondern als ein Kulturimpuls für einen neuen Umgang mit Sterben und Tod. Frank Ostaseski, der an der Zen-Philosophie orientierte Leiter eines kalifornischen Hospizes, hat das nach

langer Erfahrung so in Worte gefasst: „Wenn man sich wirklich auf die Betreuung von sterbenden Menschen einlässt, dann wird man, wenn man ehrlich ist, irgendwann Momente allergrößter Hilflosigkeit erleben. Und das sind die kostbarsten Momente, weil da die Begegnung mit den sterbenden Menschen auf Augenhöhe, auf gleicher Ebene, stattfindet. Und mein ganzes Caregivertum und Expertentum ist dann zum Teufel.“ Den medikalisierten Sterbeexperten mit ihren spirituellen Accessoires, die ihre eigene Trostlosigkeit in der Expertise zu verstecken versuchen, droht diese Gefahr: Sie reden, damit der andere, der Sterbende nicht zu Wort kommt. Sie verfallen in sinnlosen Aktivismus. Sie weichen wichtigen Fragen aus. Jemanden beim Sterben zu begleiten, sagt Ostaseski, das ist ein dynamischer Prozess, ein kontinuierliches Wagnis, bei dem wir ständig neues Territorium betreten. Das bedeutet, wir haben keine Ahnung wie es ausgeht. Das erfordert Flexibilität und Mut, weil es dazu gehört, dass wir in einem Moment etwas Richtiges tun und im anderen Moment etwas Falsches.

Thile Kerkovius leitet seit vielen Jahren ein Hospiz im Schwarzwald. Seine Erfahrungen resümiert er so: Medizinisch-pflegerische Fragen treten am Ende in den Hintergrund. Die Frage nach Sinn und Trost tritt in den Vordergrund. Begleiten heißt, bereit sein für diese Fragen. Es ist wichtig, dass der Mensch am Lebensende weiß, dass wir keine übermäßige Angst haben vor der Wucht seiner Fragen. Wir müssen diese Fragen aushalten und nicht Antworten haben. Die können wir nicht haben. Woher auch. Solche Fragen heißen: Wo komme ich her? Was kommt vielleicht danach? Was hat mein Leben für einen Sinn, eine Bedeutung? Ist die Krankheit ein Defekt des Körpers oder mehr? Es sind nicht Fragen, die man stellt, sondern die man jemandem anvertraut! Es gilt, für diese Fragen einen besetzten Raum zu schaffen. Sterbende und Trauernde erwarten – so Kerkovius - keine flotten Trostformeln und auch keine ernsthaften Trostworte, die das Problem lösen. Sie erhoffen Anteilnahme, Dasein und Dableiben. „Wir kommen als Betreuer mit leeren Händen und sitzen da am Bett und haben eigentlich nichts, weder tolle Techniken, noch tolle Kenntnisse noch sonst was.“

Das können sich unsere Zeitgenossen oft nicht zumuten. Deshalb erleben wir einen Kulturkampf. Zwischen der Machermentalität am Bett des Sterbenden, die ein Projekt abwickelt – der Betroffene darf mitmachen. Und der hospizlichen Suchbewegung, die offen ist für überraschende Erfahrungen im Umgang mit Menschen am Lebensende. Die weiß, wie einsam und trostlos viele Menschen am Lebensende sind, dass für viele das Dach der Familie eingebrochen ist und die religiöse Hoffnung verdorrt. Die weiß, dass das, was die Begleitung zu bieten hat, vor allem darin besteht: da zu sein. Zuzuhören. Mit zu lachen, mit zu weinen. Im Hospiz in San Francisco gelten diese Sätze für die Sterbebegleitung:

- Heiße alles willkommen, schiebe nichts weg.
- Versuche mitten im Geschehen einen Platz zu finden, an dem du ruhig sein kannst.
- Warte nicht.
- Bring dich ganz ein in die Erfahrung.
- Kultiviere eine Haltung des "Ich-weiß-nicht."

Wir lassen uns von unserer jüdisch-christlichen Erfahrung ja nichts mehr sagen, deshalb erinnern wir uns nicht mehr an die Geschichte von Hiob. Zu dem leidenden Hiob kommen seine Freunde und schweigen sieben Tage mit ihm. Weiß professionelle Sterbebegleitung davon etwas?

Vielleicht hilft uns in der großen Ratlosigkeit im Umgang mit dem Sterben, wo heute die Experten die Macht ergreifen und die Hospizfrauen an den Rand gedrängt werden, ein Satz des weisen Shunryu Suzuki weiter: In beginner's mind we have many possibilities, but in expert mind there is not much possibility. (Als Anfänger haben wir viele Möglichkeiten, sind wir erst mal Experten, dann gibt es kaum noch Möglichkeiten). Am besten wir lassen uns von Sterbenden und Toten belehren. Thile Kerkovius fragt den aidskranken Hospizbewohner Joseph: „Wie wär' das, Du würdest morgen aufwachen und merken, das alles war ein böser Albtraum?“ Joseph überlegt eine Weile, fängt an zu lachen und antwortet: „Das wär' ja ganz schrecklich. Dann hätte es viele Erlebnisse und Erfahrungen, die mich geprägt haben und die ihren Sinn nur aufgrund meiner Krankheit hatten, nicht gegeben.“