

Sterben, Tod und Trauer: gesellschaftliche Herausforderungen

Fünf dramatische Veränderungen und ihre Konsequenzen

Methode: Impulsreferat mit Methode 66 und Visualisierung

Zeit: 90 Minuten

Einleitung

Warum sind Palliative Care und Hospizarbeit Themen von besonderer gesellschaftlicher Bedeutung? Das Impulsreferat wirft einige Schlaglichter auf die Entwicklung der letzten hundert Jahre, präsentiert Daten und Beispiele und formuliert Konsequenzen. Die bedrohlichen Seiten von Veränderungen wird mit Gewitterwolken symbolisiert. Hinter jeder Wolke scheint aber die Sonne. Das heißt: Bei allen Entwicklungen gibt es jeweils ganz eigene, neue Chancen, die es zu nutzen und zu gestalten gilt.

Vorbereitetes Material/Medien

Flipchart-Blätter, dicke Filzstifte, Overhead-Projektor, Tabellen auf Folie

Vorschläge für die Vorbereitung (Methoden Zurufabfrage, Kurzbesinnung)

Es wird zunächst eine Reihe von Schätzungen und Meinungen eingeholt, um so eine gewisse Aufmerksamkeit und Neugierde zu wecken.

- Frage ins Plenum: Was schätzen Sie, wie viele Menschen in der heutigen Zeit in Einrichtungen sterben?
- Die Schätzungen erfolgen durch Zurufen und werden auf einem Flipchart festgehalten. Evtl. zeigen die Teilnehmer abschließend über Handzeichen, welcher Prognose sie jeweils zustimmen.
- Vorlesen von Statements: Welchen der folgenden Meinungsäußerungen stimmen Sie zu? Wo haben Sie eine andere Meinung?
 1. Meinung: „Wenn ich schon sterben muss, dann möchte ich zu Hause sterben.“
 2. Meinung: „Wenn ich schon sterben muss, dann hoffe ich, dass es plötzlich und schnell passiert, z. B. möchte ich einschlafen und nicht mehr aufwachen.“
 3. Meinung: „Ich glaube, dass heute viele Familien leider die Alten und Schwerkranken in Einrichtungen abschieben.“
 4. Meinung: „Trauer geht nur den engsten Familienkreis etwas an.“
- Auch hier kann über Handzeichen das Meinungsbild (Zustimmung/Ablehnung) in der Teilnehmergruppe sichtbar gemacht werden.

Vorschläge für die Erarbeitung (Methode Impulsreferat und Methode 66)

- Die Teilnehmer nehmen nach jedem Abschnitt des Vortrags Stellung zu einem der Impulse. Diese sind als Fragen oder provozierendes Statement jeweils am Ende eines Kapitels formuliert. Wählen Sie den Impuls danach aus, in welche Richtung Sie das Gespräch lenken wollen. Kurzer Austausch mit Sitznachbarn (Methode 66 = 6 Nachbarn, 6 Minuten Gespräch), dann öffentliche Diskussion im Plenum.
- Offene Variante: Nach der Präsentation eines Abschnitts mit seinen Thesen, Daten und Beispielen wird den Teilnehmern jeweils Raum gegeben, eigenes Wissen, persönliche Erfahrungen oder Kommentare zum Gehörten einzubringen. Der gezielte Impuls wird dabei weggelassen.
- Variante für diskussionsfreudige Teilnehmer: Die Konsequenzen werden nicht im Impulsreferat präsentiert, sondern nach kurzer Diskussion mit den Nachbarn (Methode 66) von den Teilnehmern entwickelt.

Vorschläge für weiteres Vorgehen

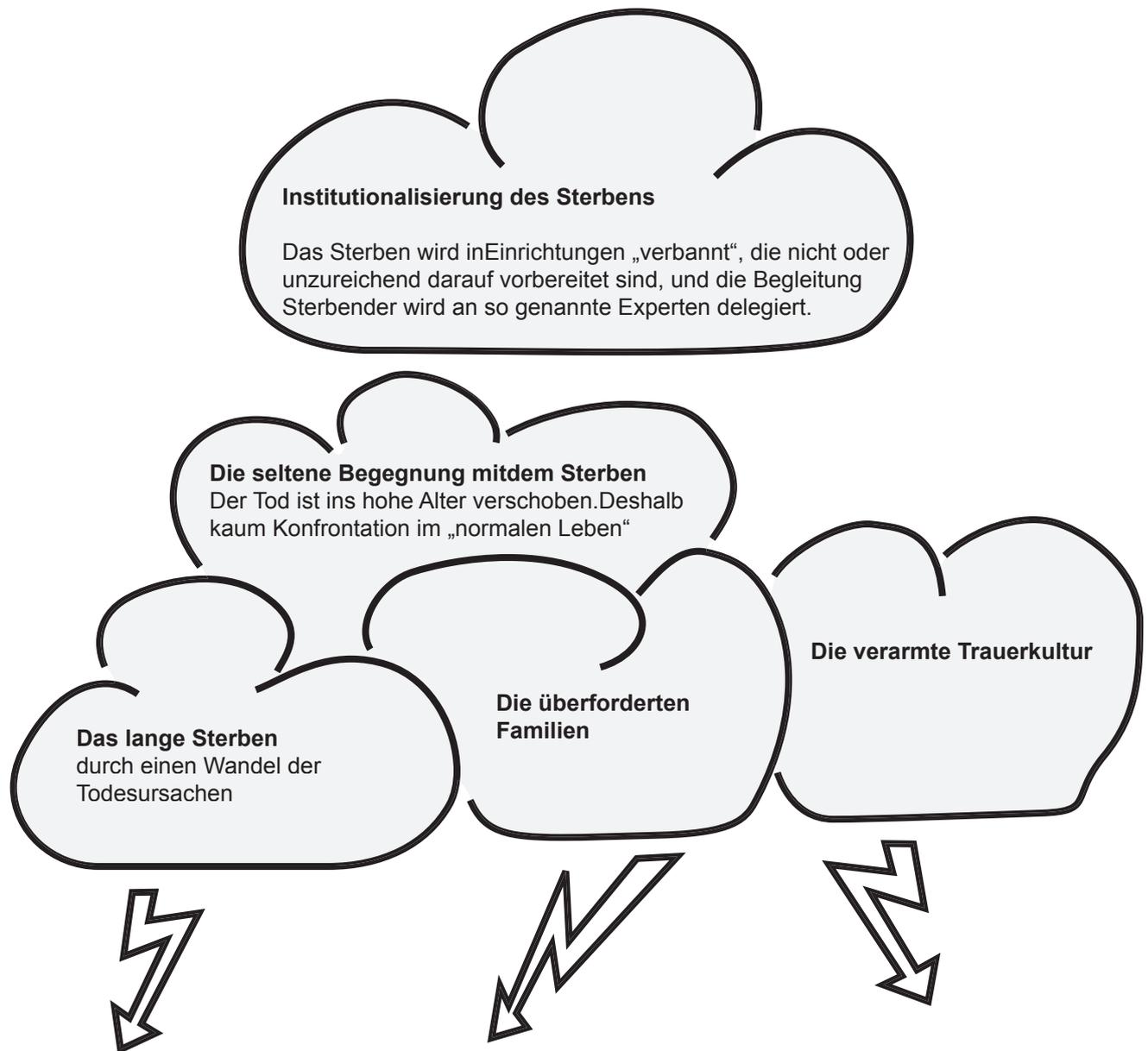
Das Impulsreferat ist als ein möglicher Einstieg gedacht. Es reißt viele Palliative-Care-Themen an. Deshalb können Sie diesen Überblick auch nutzen, um anschließend Teilnehmerinteressen zur Sterbe- und Trauerbegleitung einzuholen und die jeweiligen Fragen auf einem Flipchart für den weiteren Unterricht als Orientierungshilfe festzuhalten. So können Sie die Unterrichtseinheiten an Teilnehmerfragen rückbinden.

Verbindungsmöglichkeiten gibt es mit den anderen Arbeitseinheiten dieses Moduls, aber auch mit
→ *Grundlagen Palliative Care und Hospizarbeit*, → *Schmerz*, → *Ehrenamtliche Hospizarbeit*,
→ *Trauer*, → *Rituale*

Lernziele

- Die Teilnehmer gewinnen einen Überblick über aktuelle gesellschaftliche Entwicklungen im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer.
- Die Teilnehmer nehmen Stellung und tauschen sich über Erfahrungen und Konsequenzen aus.

Visualisierung (z.B. auf Flipchart)



Sterben wird zu einer eigenen Lebensphase, oft überschattet von körperlichen, sozialen, psychischen und spirituellen Schmerzen.

Verdoppelung der Zahl der Pflegebedürftigen seit 1950. Familiäre Netze sind stark angespannt. Das Pflegepotenzial erschöpft sich langsam.

Es gibt nur noch Reste von Ritualen, die Halt und Solidarität in der (oft langen) Zeit der Trauer geben.

Textbausteine und Folien für Impulsvortrag

Hinweis: Weitere Folieninhalte können aus dem Text (z. B. Zitate, Auflistungen) gewonnen werden.

1. Entwicklung: Das institutionalisierte Sterben – Das Sterben wird in Einrichtungen „verlegt“ und die Sterbenden werden Experten übergeben

These: Die Geschichte des Todes ist (...) auch eine Geschichte zunehmender Spezialisierung und Institutionalisierung (...) (REST 1992: 45; vgl. ARIÈS 1991: 729 ff). Trauer, Sterben und Tod werden zunehmend in Kliniken und Heime „verbannt“.

Ein deutliches, allerdings älteres Beispiel: Fast 90 % der Menschen, die 1992 im Bundesland Nordrhein–Westfalen starben, waren zum Zeitpunkt ihres Todes nach einer Erhebung der Landesregierung zufolge nicht Zuhause, sondern in Einrichtungen (DER SPIEGEL 1993: 158). Zum Vergleich: 1959/60 lag der Prozentsatz der Menschen, für die als Sterbeort eine Einrichtung angegeben worden war, lediglich bei 44 % (VOGES 1993: 109; SCHWEIDTMANN 1991). Eine bundesweite Statistik zu den Sterbeorten fehlt, weil diese auf den Totenscheinen von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich (z. T. gar nicht) registriert werden. Eine einheitliche Erfassung wird inzwischen auch politisch gefordert (ENQUETE–KOMMISSION 2005: 75). Es gibt somit lediglich lokale oder regionale Zwischenbilanzen, z. B. in Sachsen, Rheinland–Pfalz, der Stadt Mannheim. Die Angaben über den Sterbeort Heim schwanken in der Literatur zwischen 10 und 40 % und die über den Sterbeort „Eigenes Heim“ zwischen 5 und 30 %. Bei aller Unterschiedlichkeit der einzelnen Prozentsätze bleibt unter „dem Strich“ das Resümee: Die große Mehrheit der Deutschen stirbt in einer Institution!

Bezogen auf das Krankenhaus scheint eine langsame Trendwende einzusetzen: 1980 wurde noch für 55,3% aller Verstorbenen der Sterbeort „Krankenhaus“ angegeben. Inzwischen ist die Zahl auf etwa 48 % gesunken (FALLER 2004: 360). Dafür scheint das Pflegeheim die Institution mit der höchsten „Zuwachsrate“ in den letzten Jahren zu sein (Belege für diesen Trend auch bei BICKEL 1998). Die Zahl der in Heimen versorgten Menschen stieg 2003 um 5,9 % an, während der Anteil zu Hause Gepflegter von 70,4 % auf 69,2 % leicht sank. (STATISTISCHES BUNDESAMT 2003: 3). Es findet also eine Art Verschiebung zwischen den Institutionen statt. Die Devise „ambulant vor stationär“ gilt (noch) nicht für das Sterben (PLESCH–BERGER 2005: 64).

Folie 1			
Letzte Hilfe wo?			
	Krankenhaus	Altenheim	Eigene Wohnung bzw. außerhalb von Institutionen
Rheinland–Pfalz (1995) OCHSMANN 1997	44,1%	12,8%	37,3%
Nordrhein–Westfalen Sterbefälle über 65 Jahre BICKEL 1998	49,7%	21,2%	29,1%
ENQUETE–KOMMISSION 2005	42–45%	15–25%	25–30%
Grundsätzlich ablehnend, auch gegenüber einer Überweisung		Hospiz: 1–2%	Andere Orte: 3–7%
Zusammenstellung: HELLER 2006			

Trotz aller persönlichen Anstrengungen des Personals bleiben hartnäckige Zwänge: Die Institutionalisierung begrenzt, die Spezialisierung verteilt die Ansprechpartner für die Bedürfnisse Sterbender und Trauernder in die verschiedensten Zuständigkeitsbereiche. Krankenhäuser und auch Pflegeheime sind auf Sterbebegleitung nicht oder nur unzureichend vorbereitet und sind fixiert auf einen anderen, nämlich kurativen (heilenden) oder rehabilitativen (Handicaps ausgleichenden) Auftrag. Sterben erscheint als „Betriebsunfall“ oder wird als „persönliches Versagen“ empfunden. (Eine empirische Bestätigung finden Sie z. B. bei: KALUZA, TÖPFERWEIN 2005.)

Die folgende Polarisierung mag etwas überspitzt sein; sie lässt aber das Spannungsfeld der Herausforderungen für die Sterbebegleitung in Einrichtungen deutlich erkennen:

Folie 1	
Letzte Hilfe wo?	
Zwänge von Institutionen	Bedürfnisse sterbender und trauernder Menschen
<ul style="list-style-type: none"> • einseitige somatische Orientierung (Reparaturprinzip) • gleich(gültig-)e Versorgung aller (Gleichheitsprinzip) • zeitlich limitierte und stark strukturierte Leistungseinheiten (ökonomisches Prinzip) • professionelles Interesse der Helfer (Kontrollprinzip) 	<ul style="list-style-type: none"> • ganzheitliche Wahrnehmung • besondere Aufmerksamkeit • zeitlich offene und flexibel vereinbarte Begegnung • persönliche Begegnung
vgl. HELLER et al., 2000	

Die Spannung zeichnet sich auch in den Wünschen zum eigenen Sterben ab: Fast 90 % der Deutschen möchten Zuhause sterben (vgl. DER SPIEGEL 1993: 158). Ein deutlicher Widerspruch zwischen Wunsch und Wirklichkeit!

Sterben, Tod und Trauer werden – so der weitere Trend – gesellschaftlich immer mehr an so genannte Spezialisten und Experten delegiert: Ärzte, Pflegekräfte, Bestatter. Der Gießener Soziologe Reimer Gronemeyer, ein kritischer Begleiter der Hospizbewegung, warnt vor einer Vereinnahmung:

„Die Sozialtechniker werden nicht zögern, für jede Sterbestufe einen Experten zu schulen, damit nichts dem Zufall überlassen bleibt ...“ (GRONEMEYER 1990: 169) Fachleute bemühen sich um die Abschaffung des unordentlichen, spontanen und unbegleiteten Sterbens. (...) Da wird noch immer ungeordnet gestorben, ohne dass die technische und therapeutische Voraussetzung für einen von Expertenhand überwachten Abgang gegeben wird. (...) Die Pfleger kommen mit Schläuchen und Gesprächstechniken. Den Schlauch kann man abreißen, den Moribundenarbeiter (Vorschlag für eine Berufsbezeichnung analog dem Sozialarbeiter) wird man nicht los. Er will mir meine ‚persönliche Todesprägung‘ ermöglichen. Die werde ich nur haben, wenn ich meine didaktisch versierten Gesprächspartner zum Teufel jage – und wenn es das Letzte ist, was ich tun kann.“ (GRONEMEYER 1990: 167)

Konsequenzen, Chancen und Impulse:

- Eine große Herausforderung heißt: Welche Formen und welchen Umfang von Unterstützung braucht es, um dem Wunsch „ambulant vor stationär“ in der letzten Lebensphase gerecht zu werden? Modellversuche legen nahe, dass es mit verstärkter ambulanter Palliativversorgung mehr Menschen möglich ist, zu Hause zu sterben, so gelang dies z. B. bei 60 % der Betroffenen im Projekt SUPPORT (GUNZELMANN U.A. 2002). Frage: Wie kommt das Heim/die Klinik in die Wohnung?
- Die zweite große Frage lautet: Wie müssen Institutionen verwandelt (Stichwort: „de-institutionalisiert“) werden, damit betroffene und beteiligte Menschen ein „Gefühl von Zuhause“ in dieser verletzlichen Phase empfinden? Frage: Wie kommt die Wohnung ins Heim/in die Klinik? Auch hier gibt es bereits eine Reihe Richtungweisender Projekte. (Siehe dazu die Arbeitseinheit zur „Organisatorischen Kompetenz“)
- Die dritte Frage: Wie können wertvolles Wissen und Erfahrungen von professionellen Kräften in die Begleitung eingehen, ohne dass eine „Expertokratie“ entsteht? Lässt sich Sterbebegleitung lernen? Was bedeutet das für die Aus- und Fortbildung von Pflegekräften?

Die Entwicklung zur Institutionalisierung des Sterbens ist nicht zufällig. Zur Institutionalisierung des Sterbens und der Spezialisierung der Begleitung führen die folgenden vier mächtigen kulturellen Wandlungen. Die Tendenzen sind durchaus ambivalent. Es liegen in diesen Entwicklungen auch Chancen im Sinne höherer Freiheitsgrade für die Lebensgestaltung, Individualisierung statt Normierung der Leistungen und freiwillig erbrachte Solidarität statt Zwangsverpflichtung (vgl. zur Ambivalenz der Modernisierung: BECK–GERNSHEIM 1994).

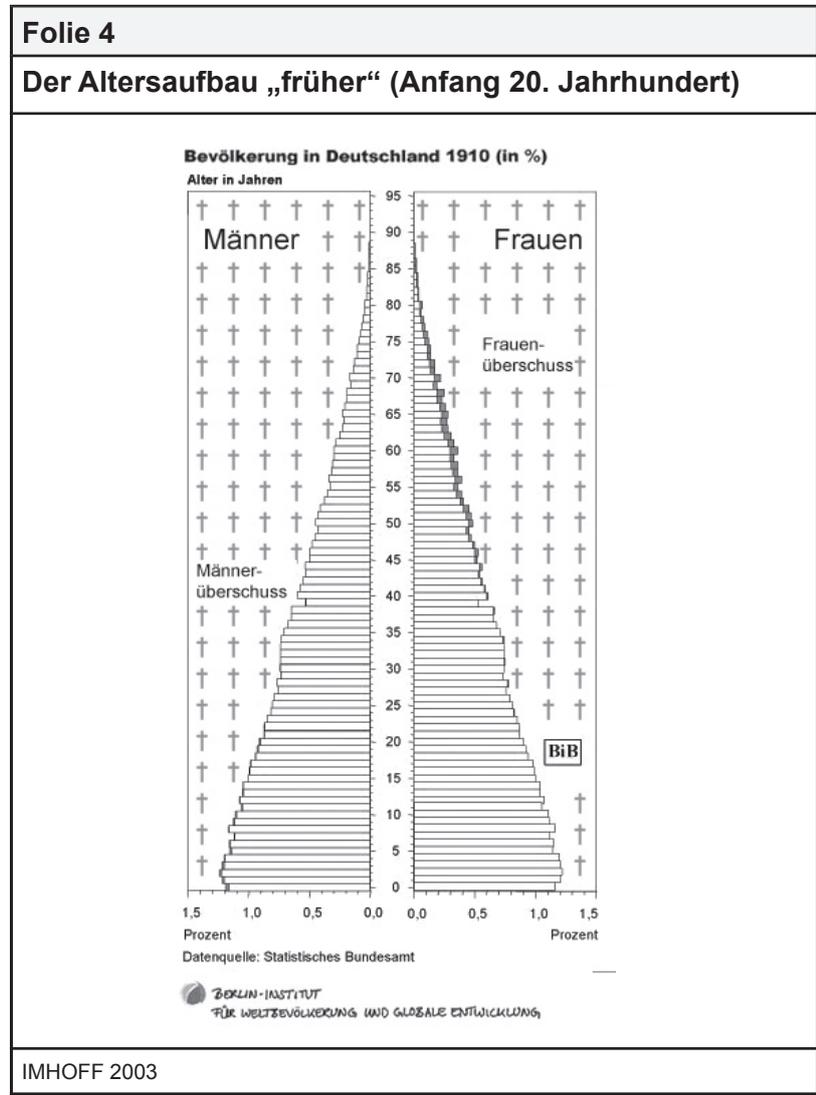
2. Entwicklung: Das selten miterlebte und ausgegrenzte Sterben – Der Tod kommt spät und unheimlich

These: Die Menschen in Deutschland – und das ist einmalig in der Geschichte – sterben heute überwiegend im hohen Alter; dadurch aber wird das Sterben von Menschen im persönlichen Umfeld selten miterlebt. Das Unbekannte ängstigt.

Sicher: „Der Tod ist ein Modethema“ (VINCENT 1993: 294). Allerdings ist er eher medial auf den Bildschirmen, aber nicht mehr real präsent. Die Unausweichlichkeit des eigenen Sterbenmüssens wird im Allgemeinen heute eher verdrängt. Früher war dagegen der Tod in allen Altersstufen gleich gegenwärtig (IMHOFF 1988: 46 ff.) Die Sterbematrikel einer Pfarrei hätte früher etwa so lauten können: Christoph Scheuerlein, 3 Jahre, Johanna Stiller, 3 Monate, Knabe Josef Daumer, 10 Jahre, Jüngling Josef Beierlein, 25 Jahre, Herwig Nusser, 37 Jahre, Karl Lummer, 62 Jahre, Maria Hoderlein, 83 Jahre usw. Vergleichen Sie dazu die Daten der Lebensspannen in den Todesanzeigen in Ihrer Tageszeitung!

Folie 3		
Die Lebenserwartung „früher“ und „heute“ im Vergleich		
	früher (19. Jahrhundert)	heute
Wie hoch ist die Lebenserwartung bei Geburt?	< 40 Jahre	Frauen > 80 Jahre Männer > 74 Jahre
Wie viele Menschen erreichen das 60. Lebensjahr?	Frauen: 45 % Männer: 40 %	Frauen: 93 % Männer: 87 %
Wie viele Jahre leben Menschen durchschnittlich noch, die das 60. Lebensjahr erreicht haben?	noch 10 – 12 Jahre	Frauen > 23 Jahre Männer > 19 Jahre
Wie verteilen sich die Todesfälle auf die Lebensalter?	hohe Kindersterblichkeit (bis 50 %), für die nicht im Kindesalter Sterbenden ungefähr gleich verteilte Wahrscheinlichkeit in allen späteren Altersstufen	z. B. > 60 Jahre: 13%
IMHOFF 2003		

Die Lebenserwartung beider Geschlechter steigt. Ein Mädchen, das 2006 in Deutschland geboren wird, hat gute Chancen, 100 Jahre alt zu werden, ein Junge 95 Jahre.
Heute ist somit der Tod durch die Verlängerung der durchschnittlich erwartbaren Lebenszeit ins hohe Alter gerückt worden. Die Sterberate ist stark gesunken. Natürlich wird niemand diesen Prozess umkehren wollen. Das Credo für ein „Zurück zur Bevölkerungspyramide“, das entgegen der derzeitigen demografischen Entwicklung so oft geäußert wird, unterschlägt die negativen Faktoren. Das Bild der Pyramide suggeriert Stabilität, jedoch bedeutet dieses „Idealbild“ der Alterszusammensetzung der Gesellschaft, dass nur ein kleiner Teil eines Geburtsjahrgangs die Spitze eines hohen Alters erreicht. Der große „Rest der jeweiligen Altersjahrgänge“ – im Bild der „Himmel“ neben der Pyramide – würde bereits auf dem Friedhof liegen.



Eine Folge des historisch so einmaligen späten Sterbens: Wir sind selten und spät im Leben mit dem Sterben nahe stehender Menschen konfrontiert. (IMHOFF 1996)

Beispiel: „In einer Befragung von 50 Personen im Alter von 20–25 Jahren gaben nur zwei an, bewusst einen Leichnam gesehen zu haben.“ (SCHMIED 1985: 31) Wenn das Sterben anderer nicht mehr miterlebt wird, können Menschen diesen Prozess nicht einschätzen und werden (z. T.) unrealistische Befürchtungen mit dem Sterben verbinden. Das ausgegrenzte Sterben kann beängstigender sein als das gegenwärtige. Auch das ist einer der Gründe, warum Sterbende in Institutionen gegeben werden (STUDENT 1991: 98). Ergebnis: Aus „heimlich“ wird „unheimlich“.

Das Sterbe-Ideal hat sich gewandelt: „Der Tod war immer ein großer Skandal“ (CANAKAKIS 1993: 78). Das Sterben in früheren Zeiten soll keineswegs romantisiert werden. „Gezeichnet von Krankheiten und Schmerzen, ohne adäquate medizinische und pflegerische Versorgung, in kalten oder überhitzten Kammern, unter heute unvorstellbaren hygienischen Bedingungen, gerade in Seuchenzeiten meist allein gelassen: so dürfte die Realität vieler Sterbenden ausgesehen haben.“ (SCHÄFER 1998: 8) Früher war der plötzliche, unvorbereitete Tod

Folie 5		
Die zehn häufigsten Todesursachen (FALLER 2004: 357)		
1	chronische ischämische Herzkrankheit	94.166
2	Herzinfarkt	64.218
3	Herzinsuffizienz	56.955
4	Schlaganfall	39.433
5	Lungenkrebs	39.105
6	Darmkrebs	20.363
7	chronische Lungenerkrankungen	19.402
8	Lungenentzündung	18.693
9	Brustkrebs	18.010
10	Diabetes mellitus	16.976

gefürchtet, weil er als Strafe gesehen wurde und keine Zeit blieb, die Sünden zu bereuen. Das „Memento mori“ („Gedenke des Todes!“) wurde als Einübung und innere Vorbereitung gepredigt. Heute ist es umgekehrt: 80 % der Menschen möchten „schnell“ sterben (WITTKOWSKI 1993) oder wie der Regisseur und Komiker Woody Allan karikiert: „Ich habe keine Angst vor dem Sterben. Ich möchte bloß nicht dabei sein, wenn es passiert ...“ (Zitiert nach: BAUR, SCHMID–BODE 2003: 11).

Konsequenzen, Chancen und Fragen

Es gilt wieder, den Tod in das Leben zu integrieren. „Die Frage ist: Tut es uns gut, wenn wir einer Erfahrung ausweichen, die ganz wesentlich zum Leben gehört? Tut es uns gut, wenn wir den Tod aussperren? (...) Anders herum gesagt: (...) Sterben und Leben können gehören zusammen. Das eine spiegelt sich in dem anderen. Sterben ist die andere Seite des Lebens und beide Seiten machen erst unser Sein aus. (PISARSKI 2005: 31) Impuls: Eine alte Inschrift im Dom zu Schleswig mahnt in einem Wortspiel: „Wir müssen täglich sterben, damit wir nicht sterben, wenn wir sterben.“ Wie deuten und stehen Sie zu dieser Aussage? Was heißt das ins konkrete Leben übersetzt?

3. Entwicklung: Das „lange“ Sterben – Der Tod kommt langsam und mühsam

These: Sterben wird heute aufgrund anderer, neuer Todesursachen und der medizinischen Möglichkeiten der Lebensverlängerung für viele Menschen zu einer eigenen „Lebensphase“ mit besonderen Problemen und Chancen.

Die hauptsächlichen Todesursachen sind heute andere als früher: Grassierten z. B. um 1900 noch „schnelle“ Infektionskrankheiten – mit Ausnahme der „langsam“ zehrenden Tuberkulose –, überwiegen heute langwierige



chronische und degenerative Leiden. Beispiel: Todesursache „Krebs“: Lag diese Feststellung um 1900 bei ca. 4 % aller Todesfälle, sind Tumorerkrankungen 1980 bei ca. 21 % der Deutschen Ursache ihres Todes. (Detaillierter Zahlenvergleich bei: SCHMID 1985:18 ff., IMHOFF 1981: 220.) Früher war Sterben ein Punkt am Ende eines Lebens, heute weitet es sich zu einer eigenen Lebensphase. Das Leiden an einer lebensbedrohlichen Erkrankung kann sich im Auf und Ab von medizinischem Tun und Scheitern über Jahre hinziehen. Todesursache Nr. 1 sind gegenwärtig Erkrankungen des Herz- und Kreislaufsystems. In den nächsten Jahren werden – so die Prognose – bösartige Tumorerkrankungen die Liste der Todesursachen anführen. (GEKID 2006)

Modelle des Sterbeprozesses

Was passiert in dieser (Über-)Lebenszeit? Angestoßen wurde die Forschung dazu von den Aufsehen erregenden Pionier-Arbeiten von Elisabeth Kübler-Ross (V 2004) (vgl. Modelle: KÜBLER-ROSS 1983, 1987: 9–42). Das Magazin TIME zählte sie 1999 zu den hundert größten Wissenschaftlern und Denkern des 20. Jahrhunderts. Sie entwickelte in verschiedenen begrifflichen Varianten ein Phasenmodell typischer Reaktionen im Sterbeprozess: Nicht-wahr-haben-Wollen, Auflehnung, Verhandeln, Depression, Annahme. Dieses wohl populärste Modell, das als Krisenmodell auch die Trauermodelle beeinflusste, wurde inzwischen vielfach kritisiert. Wesentliche Kritikpunkte sind:

- Zu pauschal: Die Behauptung, alle sterbenden Menschen würden diese Phasen durchlaufen, hält empirisch nicht stand. Menschen zeigen sehr individuelle Bewältigungsstile.
- Methodisch unscharf: Ähnliche Beschreibungen von Verhaltensweisen werden von ihr unterschiedlich und manchmal eher willkürlich den Phasen zugeordnet.
- Abfolge nicht zwingend: Die Phasen werden – wie vielfache Forschungsergebnisse zeigen – nicht linear und auch selten „vollständig“ durchlaufen. Die aufgezeichneten, oft „erfolgreichen“ Prozesse sind wohl eher dem Charisma von Elisabeth Kübler-Ross in ihrer Begleitung dieser Menschen zu verdanken.
- Gefahr der Wertung: die Beschreibung von Phasen wird unterschwellig zu „Vorschriften“ (HOWE 1992: 55–66; Übersicht über Phasenmodelle: WITTKOWSKI 1990: 117–140; SCHWEIDTMANN 1991: 27–54).

Das Modell der Phasen mag als grobe „Landkarte“ manchmal hilfreich sein, um Reaktionen zu verstehen. Aber missverstanden als „Fahrplan“ des Sterbens führt es in Sackgassen der menschlichen Begleitung, weil es unterschwellig wertet, Betroffene und Beteiligte unter Druck setzt und die Phase der „Annahme“ zum Sterbe-Ideal erhebt (vgl. WILKENING, KUNZ 2003: 27 ff). Aus dem Einfühlen wird dann ein analysierendes Beobachten (siehe Kritik von GRONEMEYER oben). Bessere Bilder, weil dynamischer als das statische Stufenschema, sind z. B. das „Rad der Emotionen“ (ALBRECHT, ORTH, SCHMIDT 2004) oder das der „Gezeiten der Gefühle“, wie Elisabeth Kübler-Ross ihr Modell später selbst kommentiert hat (KÜBLER-ROSS 2004).

Konsequenz: Was wir brauchen, ist kommunikative Flexibilität, um in der Begleitung immer wieder neu auf die hohe Unterschiedlichkeit zu reagieren und die individuellen Bedürfnisse Betroffener zu erfahren und ihnen gerecht zu werden.

Die „Gewitterwolke des langen Sterbens“ wirft große Schatten, nämlich Schmerzen – körperliche, soziale, psychische und spirituelle.

Körperliche Schmerzen: Die „Lebensphase Sterben“ wird oft überschattet und zerquält durch die Schrecken unzureichend behandelter Schmerzen. Z. B. sterben bis zu 80 % der Krebspatienten unter unnötigen Schmerzen (vgl. zu diesem Skandal: DIE ZEIT 1/1994: 33; geringere Schätzung von 60 % bei STUDENT 1989: 58.)

Deutschland ist immer noch ein Entwicklungsland der Schmerztherapie, obwohl im Vergleich zu den 1980er Jahren die Morphin-Verschreibungen sich inzwischen verzwanzigfacht haben (FALLER 2004: 361). So stieg der Morphinverbrauch von 0,8 kg pro 1 Million Einwohner im Jahre 1985 auf fast 18,9 kg pro 1 Million Einwohner im Jahre 2003. Gemessen aber am Bedarf bedeutet dies immer noch eine extreme Unterversorgung von Schmerzpatienten, die starke Opioide benötigen. Der tatsächliche Verschreibungsbedarf wird auf etwa 80 kg Morphin pro 1 Million Einwohner geschätzt (vgl. KLASCHIK 2003a). Dänemark etwa setzt durchschnittlich pro Kopf der Bevölkerung 15 Mal mehr Morphin ein. Die Ursachen für die mangelhafte schmerztherapeutische Versorgung sind vielfältig:

- fehlende oder unzureichende schmerztherapeutische Ausbildung der Ärzte. Palliativmedizin ist 2006 nur an wenigen Universitäten verbindlich in das Medizinstudium integriert (Bonn, Köln, Aachen, München, Göttingen, Jena);
- hartnäckige Vorurteile (Mythen) der Schmerztherapie bei Ärzten, Betroffenen und ihren Angehörigen: Gefahr der Abhängigkeit, therapeutisch letztes Mittel, Risiko der Einrübung. Allein schon die Einreihung unter die „Betäubungsmittel“ weckt falsche Assoziationen und Ängste vor ihrem Einsatz (z. B. Kontrollverlust, Beschleunigung des Todes);

Ergebnisse einer Untersuchung 1997: Nur etwa ein Drittel (33,1 %) der befragten Ärzte kennt den WHO–Stufenplan und nur etwas mehr als ein Drittel (36,9 %) besitzt die notwendigen Betäubungsmittel–Rezeptvordrucke. (ENQUETE–KOMMISSION 2005: 31)

Schmerzen haben neben der körperlichen Seite immer auch eine psychische, soziale und spirituelle Dimension, die zu selten berücksichtigt wird. Der Arzt Johann–Christoph Student, ein langjähriger Streiter für die deutsche Hospizbewegung, fasst diese Dimensionen zusammen:

- „das Bedürfnis, im Sterben nicht alleingelassen zu sein (was nicht ständige Anwesenheit anderer bedeuten muss! – Bemerkung des Autors M.A.);
- das Bedürfnis, noch letzte Dinge, ‚unerledigte Geschäfte‘ (KÜBLER–ROSS) zu regeln;
- das Bedürfnis, die Sinnfrage (Sinn des Lebens, Sinn des Sterbens u. ä.) zu stellen und die Frage des ‚Danach‘ zu erörtern“. (STUDENT 1989: 64 f.)

Eine Kurzbeschreibung dieser Schmerzdimensionen:

Soziale Schmerzen: Gerade bei Sterbenden kommt es oft zu tragischen Wendungen im Verhalten der Umgebung. Wird jemand als „im Sterben liegend“ eingestuft, verringern sich die Kontakte oder auch die pflegerische Anwesenheit deutlich. Untersuchungen zufolge halbiert sich (oft gegen die Wahrnehmung der Pflegenden) die Kontakt– und Pflegezeit, wenn jemand „aufgeben“ wird (vgl. gesammelte Untersuchungen bei SCHMIED 1985: 48 ff.). Es gibt einen nachweisbaren Zusammenhang zwischen den Ängsten von Ärzten und Pflegekräften und ihrem Verhalten (NEIMEYER, MOSER, WITTKOWSKI 2003).

Eine weitere Beziehungsangst ist der Kontrollverlust in der letzten Lebensphase, d. h. die Sorge vor einem Zuwenig an Therapie und umgekehrt vor einem Zuviel.

Psychische Schmerzen: Wir leben oft nicht in der Gegenwart, sondern in der Zukunft und vertagen deshalb vieles. Motto: „Nach der Pensionierung kommt die Freiheit des Reisens oder die Erfüllung meiner wahren Interessen ...“ Trifft uns eine schwere Krankheit, wird diese Zukunft bedroht. Versäumtes, Verschobenes meldet sich dann – die „unerledigten Geschäfte“, wie Elisabeth Kübler–Ross das Vertagte bezeichnet.

Spirituelle Schmerzen: Schwere Krankheit lässt die existenziellen Fragen des Lebens nach Identität (Wer bin ich?), Sinn (Wozu lebe ich?) und Transzendenz (Was überlebt von mir? Wohin sterbe ich?) oft in schmerzhafter Form aufbrechen. Zum Beispiel: Wer bin ich, wenn ich wegen meiner Erkrankung nichts mehr leisten kann? Oder was überlebt meine leibliche Vernichtung?

Konsequenzen, Chancen und Impulse

- Wir benötigen in Medizin und Pflege einen umfassenden Schmerz begriff, der nicht nur somatisch verengt ist, sondern einen weiten Blick auf andere Schmerzquellen eröffnet. Dieses Verständnis ist ein besonderes Verdienst von Dame Cicely Saunders, neben Elisabeth Kübler-Ross der zweiten großen Pionierin der Hospizbewegung.
- Das "lange Sterben" gibt vielleicht die Chance – die nicht zum Entwicklungszwang werden darf – diese Zeit als krisenreiche und bewusste Lebensphase Sinn gebend zu erleben. „Sterben, eine Zeit der Selbstentwicklung“, nennt es die 1983 an Krebs gestorbene Anne-Marie Tausch (TAUSCH 1987: 214). Mit dieser Deutung möchten wir keinesfalls das lange Sterben verklären.
- Impulse: Würden Sie es wissen wollen, wenn Sie von einer möglicherweise lebensbedrohlichen Krankheit betroffen sind? Was spricht dafür? Was dagegen? Wenn Sie die Frage bejahen: Was würde sich in Ihrem Leben verändern?

4. Entwicklung: Die Familien sind allein gelassen, die Pflegekräfte überfordert – Das Sterben trifft auf veränderte Familienstrukturen

These: Familien sind in den langen Sterbephasen oft alleingelassen und überfordert. Pflegekräfte fühlen sich auf die Aufgabe der Sterbebegleitung oft unzureichend vorbereitet.

Es gilt zunächst dem verbreiteten Vorurteil zu widersprechen, „Familien würden egoistisch Sterbende abschieben“. Im Gegenteil: Noch nie wurden so viele Menschen in den Familien gepflegt. Das ist übrigens kein Widerspruch zu den oben genannten Zahlen des Sterbens in Einrichtungen! Rund 90 % der Pflegebedürftigen werden zurzeit in und von Familien gepflegt – bis in die Schlussphase. Die Herausforderung der familiären Pflege ist historisch völlig neu. Sie wird durch zwei gegenläufige Entwicklungen geprägt:

- **Die Zahl der Pflegebedürftigen und die Dauer ihrer Pflege steigt.** Sie hat sich in 30 Jahren verdoppelt (HEDTKE-BECKER 1992). Mag die Pflegezeit früher Tage, Wochen, allenfalls Monate gedauert haben, so beträgt sie heute im Durchschnitt drei bis fünf Jahre. Die Familien sind mit der langwierigen und aufwändigen Pflege häufig überfordert, gerade in der letzten Lebensphase des Betroffenen. Die dabei am häufigsten genannten Probleme:
 - die Isolierung der Angehörigen durch die „Rund-um-die-Uhr-Pflege“ und durch die abschreckende Wirkung des drohenden Todesfalls auf die soziale Umgebung;
 - das Erleben von Schmerzen und Verfall.
- **Die Zahl der möglichen familiären Pflegenden und Begleiter nimmt ab.** Das so genannte Pflegepotenzial, d. h. die Bereitschaft und Möglichkeit, häusliche Pflege zu übernehmen, sinkt kontinuierlich (KLIE 2006). Die familiären Netze für Schwerstkranke und Sterbende werden kleiner oder zerreißen gänzlich durch folgende Entwicklungen:
 - Die durchschnittliche Kinderzahl der Familien hat sich verringert und damit auch das Potenzial der Hilfe. Beispiel: 1900: 4 Kinder – 1980: 1,5 Kinder. Der Anteil von Ehepaaren ohne Kinder ist von knapp 34 % auf 38 % angewachsen (BIB 1993).
 - Die Zahl der Ledigen, Verwitweten und Geschiedenen steigt. (Detaillierte Zahlen: DETTLING 1994: 69) „Die Beziehungen werden, da sie nicht mehr selbstverständlich sind, nun dünner, fragiler, mehr vom persönlichen Zutun, auch von äußeren Umständen (z. B. Ortswechsel) abhängig. (...) Der Verpflichtungscharakter der Bindungen nimmt stetig ab“ (BECK-GERNSHEIM 1994: 10).

In Studien zur Arbeitsbelastung gehört die Konfrontation mit Sterben und Tod neben Zeitdruck, mangelnder Anerkennung und der Aussichtslosigkeit einer Besserung bei Patienten zu den Hauptbelastungen von Pflegekräften (z. B. ZIMBER ET AL 2000; BGW 2002: 8). In einer Untersuchung von OCHSMANN hatte die Mehrzahl der Pflegekräfte höhere Angstwerte vor dem eigenen Sterben als die Normalbevölkerung (OCHSMANN 2001).

In einer neueren Studie zur Sterbebegleitung in Sachsen fühlen sich 61 % der Pflegekräfte im Krankenhaus und 46 % ihrer Kollegen im Pflegeheim stark belastet, wenn Patienten oder Bewohner sterben (KALUZA 2005: 117, 198).

Konsequenzen, Chancen und Impulse: Es braucht vielgestaltige, angepasste Formen der Unterstützung, damit die Familien Kraft und Mut finden, ihre sterbenden Angehörigen zu begleiten. Außerdem müssen neue Netze einer freiwilligen Solidarität mit Schwerkranken geknüpft werden, wo Familienbindungen oder anderer sozialer Halt angespannt, zerrissen sind oder gänzlich fehlen.

Einige der zurzeit diskutierten und verhandelten Forderungen sind:

- Karenzzeiten: Der pflegende Angehörige (der Begriff schließt auch nahe stehende Personen ein) kann sich wie beim Mutterschutzurlaub eine berufliche Auszeit nehmen und nach einer bestimmten Pflegezeit wieder sicher auf seinen Arbeitsplatz zurückkehren. (ENQUETE-KOMMISSION 2005);
- weiterer Aufbau nachbarschaftlicher oder hospizlicher ehrenamtlicher Netzwerke;
- Integration von Palliative Care in die Grundausbildung von Pflegenden, Ärzten und anderen in die Sterbebegleitung involvierten Berufsgruppen, verstärkte Fortbildung und Begleitung.

Impuls: Wie sähe es in Ihrem familiären Netz aus, wenn Familienmitglieder ernsthaft über längere Zeit krank werden würden? Wer könnte und würde Pflege organisieren und leisten? Würden Sie Hospizhelfer in Anspruch nehmen?

Impuls: Wie könnte eine gute Vorbereitung aussehen? Was würden Sie sich als künftige Pflegekraft wünschen?

5. Entwicklung: Die Trauerkultur ist verarmt – Es fehlt Verständnis für Trauer und es fehlen stimmige Rituale

These: Rituale, die der Trauer immer wieder Form und Ausdruck und den Trauernden Sicherheit geben können, sind verloren gegangen.

Wir sind arm geworden an Ritualen des Abschieds. Sie ersparen nicht die Schmerzen, aber sie helfen dabei, sie aktiv zu durchleben. Es gibt nur noch Reste einer Trauerkultur, die sich im Wesentlichen auf die Zeit der Bestattung beschränken.

Ein Beispiel: Ich nehme Sie kurz auf eine „moderne Beerdigung“ mit, sofern die Bestattung nicht – wie es Trend ist – anonym geschieht, d.h. ohne Anwesenheit einer Trauergemeinde. Auf dieser Beerdigung stehen Sie zunächst vor einem bereits verschlossenen Sarg, der in einer öffentlichen Aufbahrungshalle hinter einer Glasscheibe mit Kunstlicht angestrahlt wird. Einen direkten Abschied vom Verstorbenen gibt es nicht. Die Bestattungsrede ist an den Pfarrer oder Bestattungsredner delegiert. Der Trauerzug folgt dann dem Pfarrer zur Grabstelle. Die gibt es allerdings nicht im eigentlichen Sinne, weil Erdaushub und Grab mit Kunstrasen unsichtbar gemacht wurden. Nichts erinnert an Vergänglichkeit. Der Sarg bleibt aufgebockt. Auf das Hinabsenken wird verzichtet, um die Hinterbliebenen zu schonen. Nach dem Segen geht der Pfarrer. Die nächste Bestattung drängt. Die Schar der Trauernden bleibt zunächst ratlos zwischen den Grabsteinen zurück und löst sich dann auf.

Häufig gibt es heute eher anonymisierende, isolierende und blockierende Regeln, z. B. „stille Trauer“, „in engstem Familienkreis“, „Sich-Beherrschen“ als Ideal, schnelles Wegschaffen der Leiche usw. (vgl. CANACAKIS 1993; BÖLSKER-SCHLICHT 2005, BODE, ROTH 1999).

Es fehlen den Zurückgelassenen vor allem geeignete Rituale (z. B. der Erinnerung) und die stützende Gemeinschaft für die scheinbare Ewigkeit der Trauer danach. Ein Abschied kommt dabei selten allein: Angehörige verlieren nicht nur z. B. ihren Partner, sondern oft auch den Kontakt zu ihren verunsicherten und ungeduldrigen Freunden. Eine Witwe erzählt: „Zorn und Tod sind in unserer Gesellschaft absolute Tabus. Wie viele Male haben Menschen mich angeschaut und gesagt: ‚Lächle‘, wenn ich schon alle meine Energien aufbringen musste, um nur auf den Beinen zu bleiben? Wie viele Male fühlten sich Leute durch meine Wutausbrüche abgestoßen? Zu oft, und das lehrt mich meine Wut zu verbergen.“ (CAINE 1990: 48)

Was hier am Einzelbeispiel deutlich wurde, scheint die Gesellschaft zu durchziehen. Der Trauerforscher Jorgos Canacakis klagt:

„In Gesellschaften, in denen Profit, Konsum und Materielles den Vorrang vor der Menschlichkeit, Umwelt und Solidarität beanspruchen, wo Jugend, Schönheit und permanente Gesundheit bis zum Exzess propagiert werden, um Alter, Krankheit, Behinderung und das Sterben mit allen Mitteln zum Verschwinden zu bringen, ist Trauer am falschen Platz. Trauer macht ja alles kaputt. Sie zerstört unsere schöne Welt der Werbung. Sie ist wie der Elefant im Porzellanladen unserer hochtechnologischen Illusionen und Bemühungen um ein Leben ohne Ende. ‚Plastik‘ ist dafür ein Symbol; es ist nicht kaputtzukriegen. (...) Plastikwelten brauchen nicht zu trauern, weil sie nicht kaputtgehen.“ (Canacakis 1993: 34)

Konsequenzen, Chancen und Impulse: Die Unsicherheit durch den Verlust von festen alten Ritualen kann auch als Chance gesehen werden. Wir haben die Freiheit, in und mit den Gemeinschaften, in denen wir leben und arbeiten, passende und stimmige rituelle Formen des Trauerns selbst zu entwickeln.

Impuls: Haben Sie Beispiele von Ritualen, die Ihnen gefallen? Was würden Sie sich in Zeiten von Trauer an Unterstützung wünschen?

Abschluss–Impuls: Erinnern Sie sich noch an die Statements zu Beginn. Wo hat sich Ihre ursprüngliche Meinung eventuell geändert? Wo fühlen Sie sich bestätigt?

1. Meinung: „Wenn ich schon sterben muss, dann möchte ich zu Hause sterben.“
2. Meinung: „Wenn ich schon sterben muss, dann hoffe ich, dass es plötzlich und schnell passiert, z. B. möchte ich einschlafen und nicht mehr aufwachen.“
3. Meinung: „Ich glaube, dass heute viele Familien leider die Alten und Schwerkranken in Einrichtungen abschieben.“
4. Meinung: „Trauer geht nur den engsten Familienkreis etwas an.“