

Die NOT-Wendigkeit von OMEGA. - 25 Jahre leben mit dem Sterben

Franco Rest, Dortmund

Wenn Sie mich fragen, worin die Not-Wendigkeit von OMEGA 1985 bestand, dann fällt mir ein Lied aus dem Lore-Lorentz-Soloprogramm vom Jahre 1984 ein, aus dem ich gerne zitieren möchte, weil es unsere heutige Stimmung wiedergibt, so als hätte Lore Lorenz unsere heutigen Gefühle bereits vor der Entstehung von OMEGA gekannt und besungen. Hoffentlich können meine folgenden Darlegungen belegen, weshalb ich Lore Lorenz nachträglich dafür danken möchte, dass sie damals bereits sagte, was uns heute bewegt:

*Was kam nicht alles
in mir zusammen?
An Fetzen und Sätzen
und an Programmen?
Kampf gegen Köpfe.
Gegen Figuren.
Gegen Attrappen.
Gegen Lemuren.
Ein kleiner Fundus
aus der Geschichte.
Oftmals nur Texte.
Manchmal Gedichte.
Sie sind verbraucht,
die vielen Titel.
Die Mörder schreiben
Ein neues Kapitel.
Die Wut ist jung.
Ich habe keine Lust, verstummt zu zittern!
Und kampflös werd' ich nicht verbittern!
Ich kann noch hassen!
Die Wut ist jung.
Ich kann das „Warum?“ und das „Weswegen?“
auch nicht meinen Freunden und Kollegen
ganz überlassen.....
Wir wollten damals den Frieden erfinden.
Zu nah die Erinnerung.
Ich seh' meine Hoffnungen schwinden.
Die Wut ist jung.*

Aus der Geschichte der Vereinigung OMEGA

Im Juli des Jahres 1985 erhielt ich einen Anruf aus HannoverschMünden, dessen Text ich verständlicherweise nicht mehr weiß; aber wir sprachen ausführlicher miteinander. Folglich erhielt ich am 14. August folgenden Brief: „Sehr geehrter Herr Professor Rest, ich bedanke mich nochmals für das freundliche Telefongespräch und Ihr Interesse an der bevorstehenden Arbeit. Ich würde mich persönlich sehr freuen, wenn Sie uns mit Ihrem umfangreichen Erfahrungsbereich in dieser wichtigen Anfangsphase beistehen würden. Trotz intensiven Literaturstudiums zum Thema Sterbehilfe / Sterbebegleitung kenne ich niemanden im deutschsprachigen Raum – schon gar keinen Mediziner (!) – der es ähnlich kompetent und praxisnah verstanden hat wie Sie, den menschlichen Aspekt des Problems

darzulegen. Dies ist ein ganz ehrlich gemeintes Kompliment, aber auch eine sachliche Feststellung! Sollten Sie verhindert sein, so hoffe ich trotzdem, dass wir irgendwann die Gelegenheit zu einem Gedankenaustausch finden werden. Ich erwarte Ihre Antwort mit freundlichem Gruß, Petra Muschaweck.“ Da ich nicht verhindert war, kam es am 5. und 6. Oktober 1985 zu einem Arbeits-Treffen in HannMünden, dessen Überschrift „Humanes Sterben“ lautete, und an dessen Ende der Gründungsbeschluss für eine Bundesvereinigung mit dem Namen „OMEGA – Mit dem Sterben leben“ stand.

Was war mit „bevorstehende Arbeit“ gemeint? Die Initiatorin war zu diesem Zeitpunkt noch Mitglied in der sogn. „Deutschen Gesellschaft für humanes Sterben“ abgekürzt DGHS, die sich bereits im November 1980 in Nürnberg gegründet hatte. Diese Gesellschaft war in der öffentlichen Wahrnehmung mit verschiedenen Stichworten verbunden:

1. der Name des Präsidenten Hans Henning Atrott, der im Januar 1993 wegen seiner Geschäfte mit dem Selbsttötungsmittel Zyankali verhaftet und im März 1994 auch verurteilt wurde, später sich zu einem geifernden Christenhasser und islamistischen Gewaltverherrlicher entwickelte;
2. der im Fernsehen verbreitete „Fall“ Hermy Eckert, die am 12. 4. 1984 vor laufender Kamera mit Zyankali eine Selbsttötung beging, bei der ihr ein gewisser Professor Hackethal aktive Beihilfe leistete;
3. und das 1981 bei der DGHS mit der Bezeichnung „Patientenverfügung“ umformulierte „Patiententestament“, das zuvor von der Humanistischen Union und vergleichbaren Organisationen sowie von Prof. Uhlenbrock erstmals vorformuliert worden war, mit der ausdrücklichen Absicht, den Selbsttötungswillen der Menschen rechtlich absichern zu lassen.

Frau Muschaweck hatte ein erhebliches Unbehagen gegenüber Herrn Atrott entwickelt, brachte aber in die Diskussion wichtige Grundimpulse der DGHS ein, die sie auch für den künftigen Verein unverzichtbar hielt. In einem Schreiben vom 26. Juni 1985 an Freunde und Bekannte, zu denen meine Frau und ich noch nicht gehörten, benannte sie: ausdrücklich „Sterbehilfe, Patientenverfügung und Freitodhilfe“. Nach unserem Telefonat schrieb sie in dem oben zitierten Brief zusätzlich zur Sterbehilfe das Wort „Sterbebegleitung“, betonte die „menschlichen Aspekte“, womit sie die rechtlichen Aspekte zugleich abmilderte, betonte ihr Unbehagen gegenüber den Medizinern, wohl weil ich ihr als niedergelassener Ärztin gegenüber schon in dem Telefonat den Unterschied zwischen Ärzten und Medizinern nahe zu bringen versucht hatte, aber sie verwendete weiter den bereits schillernden Begriff des „humanen Sterbens“.

Das Wort „Humanität“ war schon damals zu einem Synonym für „mitleidvolles Beistehen“ verkommen, obwohl es insbesondere die Menschheitsgemeinschaft und Menschheitseinheit, aber auch die Menschenwesentlichkeit anspricht. Der philosophisch-ethische Minimalismus wird vielleicht verständlich, wenn man einige Namen benennt, auf die sich die DGHS bis zum heutigen Tag berufen möchte: Professoren wie Hackethal, der Herztransplanteur Christiaan Barnard, dem wir eine auch weiterhin sehr umstrittene Neudefinition des Todes zu verdanken haben, der Sexualwissenschaftler Ernest Bornemann, der Rechts-Professor Norbert Hoerster und sein philosophischer Freund Dieter Birnbacher, welche sich zu besonders gefährlichen Bioethikern mauserten, als 1989 Peter Singer sein Konzept der kontrollierten Tötung von Behinderten und der Selbstentsorgung von menschlichen Ballastexistenzen vorstellte.

Aber auch andere Namen werden mit der Minimalisierung von Moral, Ethik und Sittlichkeit auf Zweckhaftigkeit und Nutzen bei der DGHS verbunden: Brigitte Mira, Inge

Meisel, Barbara Rütting und auch Frau Leutheusser-Schnarrenberger, die als Bundesjustizministerin bereits 2001 die „Woche für das Selbstbestimmungsrecht“ der DGHS bereicherte.

Damit verlasse ich den Rückblick auf die DGHS. Allerdings waren diese Vorgänge um die DGHS zugleich verbunden mit den ersten direkten Patiententötungen 1981 in Rheinfelden (7 Patienten) und 1983 Trondheim, Norwegen (22 Patienten), denen noch viele derartige Tötungen folgen sollten in Cincinnati (50), Wuppertal (5), Gütersloh (10), Wien (50) und an anderen Orten.

Bereits das Protokoll unseres ersten Treffens am 5. / 6. Oktober verzeichnet folgende Entwicklung: Aus dem Vorschlag für eine Namensgebung als EXIT-Vereinigung wurde „OMEGA – Mit dem Sterben leben“ orientiert an einer Zeitschrift OMEGA, die gerade in den USA erschienen war und sich mit Thanatologie und Hospizentwicklung befasste; den Patientenverfügungen wurde der von mir entwickelte „Freundschaftsvertrag“ beigelegt; statt von Sterbehilfe ist von „Verwirklichung von Möglichkeiten des menschenwürdigen Sterbens“ die Rede, wobei also auch das inhaltsleere Wörtchen „human“ durch „menschenwürdig“ ersetzt wurde; zugleich wurde die „Einbeziehung des Sterbens in das Leben“ benannt. Als Tätigkeitsfelder der künftigen Organisation OMEGA werden benannt: Sterbegleitung / Vorbereitung neuer Lebensformen mit Sterbenden / Aufbau örtlicher Hilfsangebote für Sterbende und Mitbetroffene (das sei besonders unterstrichen, dass hier auch die Mitbetroffenen benannt werden). Einziges Überbleibsel aus der DGHS-Debatte ist die Benennung von „Beratung und Beistand für sterbewillige Menschen und Mitbetroffene“, wobei mir erlaubt sei, ausdrücklich auf die vorsichtige Formulierung zu verweisen, die also von „Sterbewilligkeit“ spricht, was sicher anders zu bewerten wäre als „Selbsttötungswilligkeit“.

Die Namen der Gründer waren: Thomas Brammer-Türck (Verlagsvertreter) und Elisabeth Schmidt-Brockmann (Pastorin) aus Hamburg, Manfred Eichtopf (Dipl.ing.) und Petra Muschaweck (Ärztin) aus Hann.Münden, Gisela Rest-Hartjes (Lehrerin) und Franco Rest (Philosophie-Professor) aus Dortmund, Frank Rech (Architekt) aus Kassel, Gerhard Simon (Wirtschaftswissenschaftler) aus Nürnberg und Sabina Tegethoff (Chemikerin im Außendienst) aus Waake. Das war gerade die notwendige Anzahl von Menschen, um den Verein zu begründen und die Gemeinnützigkeit zu beantragen. Die Satzung trat am 7. Dezember 1985 in Kraft. Noch im Dezember ließ sich Dr. Paul Becker unsere Satzung schicken, mit deren Hilfe er im Februar 1986 die IGSL gründete. Auch im Dezember verabschiedeten wir unser OMEGA-Emblem und ein erstes Informationsblatt, aus dem sich bald der OMEGA-Rundbrief entwickelte.

Einige wichtige Daten in den Anfangsjahren waren:

1. Auf Initiative von OMEGA trafen sich am 9. Mai 1987 Arbeitskreise, Organisationen und Einzelpersonen, die sich mit Sterbebegleitung, Sterbebeistand und Trauerarbeit befassen, in Köln. Hier wurden alle damals bekannten Themen besprochen, nämlich Hospize, Spezialstationen, was heute Palliativstationen wären, Besuchsdienste, nachgehende Trauerarbeit, Krebsnachsorge, Aidshilfe, Elternbetreuung nach Tod eines Kindes, Altenpflege. Die Teilnehmenden wollten in Zukunft unter dem Dach von OMEGA als einer „Fördergemeinschaft“ zusammenarbeiten gegen jede Freigabe von Sterbehilfe und beim Ausbau von Netzwerken. Aus diesem „Symposion“ entwickelte sich später die Bundesarbeitsgemeinschaft, die sich heute DHPV nennt. In der Liste der Organisationen tauchten u.a. auf die Aids-Hilfe, Auxilium Mannheim, der Christopherus Hospiz Verein, die deutsche Buddhistische Union, Initiative Plötzlicher Säuglingstod, „Mensch und Tod“ Essen, Pro Senectute Bremen, Projekt Palliative Therapie der Universität Köln, Regenbogen

Verwaiste Eltern und das Hospiz Recklinghausen. Das macht deutlich, warum wir keineswegs uferlos wuchsen, denn wir betrachteten uns nicht im Privatbesitz von Wissen und Können, sondern wollten von Anbeginn vor allem Impulse geben und das Gewonnene weiterreichen. Unter den Teilnehmenden Personen waren durchaus auch heute noch klingende Namen wie Dieter Burger, Günther Lohmann, Ursula Nantke, Marlis Prem, Reinhard Schmitz-Scherzer, Dieter Wentzek.

2. Im Jahre 1991 hatte die Landesregierung von NRW in ihren „Leitlinien zur Altenpolitik“ ausdrücklich als vorbildliche Einrichtung für die Entwicklung der ambulanten und stationären Hospizarbeit und verbesserten Sterbebegleitung OMEGA e.V. benannt. Als damaliger Berater der Landesregierung in allen diesbezüglichen Angelegenheiten konnte ich die bis heute bestehenden ALPHA-Stellen in Münster und Bonn anregen. Zur Sicherstellung dieses bedeutsamen Regierungshandelns in all unseren Fragen regte ich im Oktober 1991 die damalige Bundesgeschäftsstelle von OMEGA in Hann.Münden an, für NRW einen Landesverband zu gründen. Die dortigen Widerstände waren außerordentlich, aber ich konnte mich mit unseren nordrhein-westfälischen Vertretern, darunter Inge Kunz, Frau Dr. Krasemann und Antje Drescher durchsetzen. Also hat OMEGA – in gewisser Weise ungewollt – einen bedeutenden Anteil am Zustandekommen dieser nachhaltigen Einrichtung. Zu einem späteren Zeitpunkt, als die ALPHA-Stellen bereits zu einem unverzichtbaren Bestandteil des Gesundheitswesens in NRW geworden waren, haben wir uns allerdings wegen der Bundes-Querschüsse von OMEGA trennen müssen und „DELTA – Leben und Sterben in Begleitung“ e.V. gegründet. – Sie merken: Das griechische Alphabet hat uns von ALPHA über DELTA bis OMEGA bzw. entsprechend rückwärts begleitet.

3. Seit 1989 gibt es in Deutschland einen stetig zunehmenden Druck auf die Menschen, also auf die potentiellen Patienten, eines Tages der eigenen Entsorgung zuzustimmen. Das Ganze begann mit der DGHS, setzte sich fort durch die Euthanasie-Gesetzgebungen in den Niederlanden, dann durch die Suizidbeihilfen in der Schweiz, setzte sich fort in der Diskussion über die Patientenverfügungen, welche von vielen Befürwortern offen oder verdeckt als Einstieg in die Euthanasie bzw. Tötungsheilbehandlung betrachtet werden; augenblicklich wird eine Ausweitung der Selbstentwertung des Menschen in den Texten der Patientenverfügungen im Sinne von „Wenn dies oder jenes in meinem Leben geworden ist, möchte ich nicht mehr...“ zur Zustimmung für eine ärztliche Beihilfe und Nachhilfe zu meiner Selbsttötung diskutiert, um diese rechtlich und offiziell abzusichern.

In der Geschichte OMEGAs gibt es – wie könnte es anders sein – auch Nicht-Gelungenes, wovon ich ja soeben bereits einiges angedeutet habe. Schmerzlich war vor allem die Befreiung der Organisation aus den Fängen ihrer Gründer. Aber davon will ich heute nicht sprechen. Heute interessantere Beispiele fand ich in meinen Akten:

1. Im Januar 1993 bat ich den damaligen Bundesvorstand zusammen mit den anderen Sterbebegleitungs- und Hospizinitiativen ein klares Instrument gegen die Euthanasie- und Sterbehilfeentwicklungen zu entwickeln. Ich nannte dies Instrument „Trust-Card“, welche den Druck auf Organspendeausweise und Patientenverfügungen und damit auf die Menschen in positiver Weise umlenken sollte. Diese checkkartengroße schriftliche Bestimmung sollte folgenden Text enthalten: „Der Träger dieser Trust-Card verweigert bei Lebensgefahr ausdrücklich jede Zustimmung zu Handlungen, die einer aktiven Sterbehilfe entsprechen; vielmehr verlange ich eine angemessene Sterbegleitung und ausreichende Schmerzbehandlung.“ Zu diesem Vorschlag erhielt ich bis heute keine Antwort.

2. Ein anderes Beispiel auch aus dem Jahre 1993: Ich unterbreitete OMEGA e.V. den Entwurf zu einer „Deutschen Akademie für Sterbebegleitung“, in welcher Tagungen, Kongresse, Fortbildungen usw. hätten durchgeführt werden können; sogar ein passendes Haus mit 70 Übernachtungsbetten konnte ich anbieten. Inzwischen haben andere diesen Gedanken aufgegriffen und OMEGA musste den Trend verschlafen.

Auf einem Blatt in meinen Akten erscheinen übrigens sogar sog. OMEGA-Bonmots – auch das darf zur Auflockerung in meinen Vortrag vielleicht eingestreut werden. Da heißt es z.B.: „Auf Francos Psychohygiene sollte in Zukunft vielleicht mehr Rücksicht genommen werden“ oder: „So lange du lachend ernst bleibst, aber ernst nicht lächerlich wirkst, bleibt ja alles in Ordnung“ oder „Dissenzen austragen ist der kostbarste Schatz wahrer Freundschaft“.

Die NOT, welche OMEGA zu wenden half

Wie sah nun die Not tatsächlich aus, die zu wenden wir im Jahre 1985 angetreten sind? Und: Ist es uns tatsächlich gelungen, diese Not zu wenden?

Manchmal hört man durchaus noch, dass vom Verlust der Persönlichkeit bei sterbenden Menschen, von Verdrängung und Tabuisierung des Todes gesprochen wird oder von Kommunikationshemmungen zwischen Sterbenden und Lebenden, obwohl sich solche Merkmale des gesellschaftlichen Umgangs mit Sterben und Tod durchaus durch OMEGA und die übrige Hospizlandschaft unwiederbringlich gewandelt haben.

1. Die sterbende Persönlichkeit

Sterben war gegenüber der Zeit vor der Industrialisierung, also seit etwa 1840 zur Privatsache verkommen; kaum jemand war noch bereit zum solidarischen Aushalten eines fremden Sterbens, es sei denn er war dazu beruflich verpflichtet. Aber die Sterbenden wurden abgeschoben; man starb z.B. in Badezimmern oder Abstellkammern. Denn dort machte der Sterbende sein Sterben mit sich selbst aus; die Ärzte sagten z.B.: „Für ihn können wir nichts mehr tun“. Damit signalisierten sie das Ende einer kurativen, also heilenden Behandlung. Von palliativ-hospizlicher Behandlung war noch nichts bekannt. Die Pflegekräfte betrachteten den Tod als Niederlage und als „Personifikation eines Misserfolgs“.

2. Die Bedeutung der Institutionen

Strukturelle Gegebenheiten der Gesellschaft hatten bis 1985 zur Institutionalisierung des Todes, also zu seiner Abdrängung in Krankenhäuser, Pflegeheime bis zum Krematorium geführt. Die Toten waren aus den Städten verbannt, die Friedhöfe um die Kirchen geschlossen, Krankenhäuser hatten die Sterbenden aufgenommen, Spezialisten hatten die Mitmenschen weitgehend von Sterben und Tod entlastet von den Pflegekräften bis zum Bestatter und dem Krematorium. Das Sterben zu Hause war weitgehend aus dem Alltag verschwunden, bis dass stellenweise ca. 90% der Sterbenden hinter Klinik- und Pflegeheimtüren verstarben. Die Aufbahrung in der Familie war von den Leichenhallen oder Leichenkellern und Kühlräumen in den Krankenhäusern und Pflegeheimen abgelöst worden. Zudem hatte die Familie einen Strukturwandel hin zur Klein- und Kleinstfamilie erlebt, deren Organismus durch den Tod eines Mitglieds bis zum Zusammenbruch geschädigt wurde. Bis zum Industriezeitalter hatten oftmals Eltern ihre Kinder und Geschwister ihre Geschwister bestatten müssen; nun unterstützt vom Fortschritte der Medizin mussten völlig unvorbereitet Kinder ihre Eltern und Großeltern bestatten; Geschwistern und kindlichen Freunden war der Umgang mit Schwerkranken weitgehend verboten. Also wurde auch nicht mehr das Leben einschließlich des Sterbens gelernt, sondern die Leistung, der Beruf, das Geldverdienen standen im Lebensmittelpunkt. Die Ärzte zeigten dabei besonders intensive Deformationen, nämlich eine vergleichsweise übergroße Angst und Verdrängung, schließlich

glaubten sie nur noch einen Gegner zu haben, nämlich den Tod; also wollten sie sich auch keineswegs mit Sterbenden abgeben.

3. Vom Kontakt mit dem Tod

Zum Todkontakt kamen die damaligen Mensch allenfalls über die Profitgier anderer oder durch die Sensation. Man sprach von einer „todleugnenden Epoche“ und von der Todespornographie der Medien. Aber das waren keine psychischen Defekt im Sinne einer Verdrängung oder Tabuisierung, sondern vor allem soziale Gegebenheiten, da die Einführung der Arbeitsteilung das Spezialistentum für das Sterben - damals evtl. noch die Pfarrer - und für die Entsorgung der Verstorbenen wie die Beerdigungsinstitute und kaum noch die Nachbarschaft geschaffen hatte. Sie alle nahmen den Menschen die Berührung mit dem Sterben und dem Tod ab. Kinder sollten z.B. möglichst keinen Kontakt mehr mit Sterben und Tod haben; in vielen Krankenstationen waren Kinder sogar überhaupt nicht zugelassen. Die angebliche Todesverdrängung und Todestabuisierung war also vor allem ein Problem des fehlenden Todkontaktes geworden. Die Lehre vom nie bestätigten „Leichengift“ hatte ein Übriges getan; deshalb sollte man möglichst jeden Kontakt mit Sterben und Tod meiden

4. Von Riten und Symbolen

Die Gesellschaft des ausschließlich intensiven Lebens hatte auch jede Symbolik des Sterbens und des Todes verloren. Die katholische Kirche hatte beim II. Vatikanischen Konzil die „Letzte Ölung“ als besonderes Sterbesakrament abgeschafft und daraus eine Krankensalbung werden lassen. So war einer der letzten Sterberiten fast verschwunden. Nun verstanden die Menschen kaum noch - vom "Knochenmann" einmal abgesehen - die „Semantik“ des Todes wie die Stundenuhr als Symbol des vergehenden Lebens, den Sensenmann als den sanften „Schmitter Tod“ oder die in Mexiko heiliggesprochene Todin „Schwester Tod“. Den Menschen war das Verhältnis zur vergehenden Zeit als Symbol des vergehenden Lebens abhanden gekommen. Zeit wurde nur noch verplant und strukturiert zumal mit den vor 1985 erfundenen Digitaluhren.. Auch die Räume, in denen wir lebten, hatte nur noch Funktionen als Schlaf- oder Wohnräume, aber nicht mehr als Ausdruck einer individuellen Persönlichkeit nach dem Motto: „Zeige mir dein Schlafzimmer, und ich sage dir, wer du bist“. In der Nähe von Sterbenden fanden wir keine Uhr, keinen Kalender mehr und die Schwerkranken befanden sich wie in der Leichenhalle in der Mitte eines unpersönlichen Raumes. Für die Mediziner sollten die Sterbeorte möglichst nichts von den dort lebenden Menschen erzählen; die Kranken waren ohnehin nur noch beschädigte Organe, aber nicht mehr „Personen“.

5. Unmissverständlichkeit und Offenheit

Ein Todesbewusstsein fehlte den Menschen bis vor ca. 50 Jahren weitgehend, eben weil ihnen die Todeserfahrung entzogen worden war. In Todesanzeigen wurde dies besonders deutlich, wo die Persönlichkeit des Verstorbenen, sein Weg in den Tod oder das Leid der Hinterbliebenen nicht ehrlich ausgesprochen wurden. „In aller Stille von uns gegangen“, hieß es da. Den Kindern wurde gesagt, der verstorbene Vater sei auf einer weiten Reise. Auch die Ärzte kannten den Tod nur als Gegner; deshalb belegten zahlreiche Studien seit ca. 1958, dass unter den vergleichbaren Berufen die Ärzte die signifikant höchste Todesangst und Todesverdrängung hatten. Wer so sehr den Tod aus dem eigenen beruflichen Handeln verdrängt hatte, war eigentlich zum Beistand nicht (mehr) geeignet. Die Medizin kannte den Verstorbenen und Sterbenden kaum noch als Menschen; deshalb konnte sie das Konstrukt des Hirntodes erfinden, jenseits dessen zwar noch gestorben wird, aber die Medizintechnik nur noch das Nutzenprinzip als ethischen Grundsatz vorsieht. Im Explantierten begegnet diese Medizin keinem Menschen mehr, sondern nur noch verwertetem und unbrauchbarem Material.

6. Alle Menschen sind Betroffene

Vor der Entstehung der Hospizbewegung meinten viele, darunter auch Wissenschaftler, ältere Menschen hätten einen besseren Zugang zur Integration des Sterbens und Todes in das Leben als jüngere. Im sog. „Jugendkult“ wurde allein das Altsein als Vorhof des Todes verstanden. Deshalb waren die Alten zunehmend fremdplaziert oder lebten alleine, also singularisiert. Die Altenhilfe, vor allem die Geriatrie der 70er-Jahre orientierte sich nahezu ausschließlich an Aktivierung und Rehabilitation, also an der Fortsetzung von gesunder Jugend im Alter.

7. Die Individualität des Sterbens

Der Tod und das Sterben waren also immer mehr entpersönlicht worden, vielfach wurden sie sogar als obszön empfunden. Die Krankenhäuser und Pflegeheime waren zu "totalen Institutionen" verkommen, wo nur ein bestimmter Auftrag erfüllt wurde, die Individualität jedoch fehlte. "Hier gibt es Ärzte, Pflegekräfte, Priester, Angehörige", sagte eine ältere Patientin; "einen Menschen habe ich noch nicht gesehen". Die Mediziner waren geradezu trainiert, keine Menschen mehr, sondern nur Krankheiten, Schwächen, Organe zu sehen. Und zusätzlich hatte der von der sterbenden Persönlichkeit geprägte offene Ritus des Sterbens im Kreis der Familie einer Kultur der Geheimhaltung, dem Krankenhaussterben und eben dem "in aller Stille" Platz gemacht. Ein unpersönlicher Krankenhaustod hatte vielerorts einen „Angestelltenvertrag“ bekommen, wie es R. M. Rilke ausdrückte.

8. Kommunikation über Sterben und Tod

So war es also zu Kommunikationshemmungen gekommen, wodurch den Menschen der Weg versperrt blieb, zusammen mit anderen Menschen den Tod menschlicher und das Sterben sterblicher zu gestalten. Untersuchungen hatten damals sehr ausführlich beschrieben, wie z.B. Ärzte es machten, dass sie mit den Patienten in bedrohlicher Situation zwar redeten, aber nur selten etwas sagten. Diese Technik undialogischer Kommunikation wurde auch von anderen am Bett der Schwerkranken beherrscht. In den 70er Jahren beschrieb ich solche Situationen, in denen der Mensch und das Sterben nicht mehr vorhanden waren: „Die Lunge von Zimmer 12 hat geklingelt“, hieß es da, oder „Frau X geht es nicht gut; wir sollten alles vorbereiten“.

Wir haben seit 1985 mit und durch OMEGA unseren Beitrag geleistet, die beschriebene NOT zu wenden. Es gab durchaus damals Stimmen, welche die Notwendigkeit bestreiten wollten. Noch 1978 hatte die damalige Bundesregierung eine Befragung bei allen potentiellen Trägern gestartet, ob man in Deutschland so etwas brauche, wie es 1967 in Großbritannien unter dem Namen „Hospiz“ entstanden war. Alle Antworten hatten die Notwendigkeit bestritten mit der nahezu durchgehenden Behauptung, die Probleme mit den Sterbenden könnten sie selbst intern regeln; also seien Hospize, Palliativstationen und dergleichen völlig entbehrlich. Lediglich zwei Professoren, nämlich Prof. Dr. Christoph Student, damals Hannover, und Prof. Franco Rest, Dortmund, hatten dieser Einschätzung widersprochen. Heute wissen wir, dass sie recht hatten.

Im Jahre 1994 fand in Braunschweig der erste bundesweite, ökumenische Hospizkongress unter Beteiligung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG, heute DHPV), der damals bereits bestehenden Landesarbeitsgemeinschaften, der Wohlfahrtsverbände, der OMEGA-Bewegung, der IGSL und zahlreicher Einzelinitiativen statt. Es schien so, als gäbe es ein solidarisches Zusammengehen und Zusammenwirken aller. Schon damals formulierte ich einen Traum, den ich heute als Zitat wiederholen möchte:

„- Ich habe einen Traum von Menschen, die gelernt haben, sterblicher zu leben und also dem Sterben nicht mehr zu entfliehen, sondern sich dem Leben als sozialer Welt, also den Mitmenschen zuzuwenden, und Liebe zu üben.

- Ich habe einen Traum von Menschen, die mit den schwächsten der Schwachen, mit den Sterbenden, Beeinträchtigten und Unheilbaren intensiv zusammenleben und sich geistig-seelisch austauschen.

- Ich habe einen Traum von Menschen, die nicht mehr alles (Kunst, Musik, Natur, Blüten, Träume usw.) zur eigenen Selbsterlösung instrumentalisieren, esoterisch sich nicht selbst erhöhen und dabei andere erniedrigen, Sterbende nicht zum eigenen höheren Selbst begleiten, sondern weil ihnen in diesen der wahre Mensch begegnet, der nicht festhält, sondern loslässt.

- Ich habe einen Traum von einer hospizlichen Versorgung der Menschen, wo nicht nur verbal die ambulante Versorgung im Mittelpunkt steht, wo alle einzelnen, Gruppen, Initiativen, Versorgungsformen und Vereine zusammenarbeiten, in allen Bundesländern sich vernetzen, wo nicht mehr kleine Initiativen Angst haben, von großen Verbänden geschluckt oder dominiert zu werden, wo nicht mehr Rivalitäten - Profession gegen Ehrenamt, Medizin gegen seelisch-geistig-soziale Kompetenz - bestimmen, sondern die geistigen Ströme der Kirchen, Wissenschaften, Weltanschauungen und unverdorbenen Menschlichkeit einander ergänzen und tragen, wo die Wissenden und Ausgebildeten dienen und nicht herrschen, wo die Sterbenden und die sie tragenden Systeme zu Bausteinen und Pfeilern des ganzen Hauses werden.

- Ich habe einen Traum von zusammenstehenden Menschen in OMEGA, IGSL, Malteserwerke, Deutsche Hospizhilfe, Diakonie, Caritas usw., von dem Haus einer Herberge, in dem viele Versorgungsleitungen liegen und die Wärme, Wohnlichkeit und die Kommunikation mit der Welt jenseits der Todesschwelle sicherstellen.

- Ich habe einen Traum vom Verschwinden der Tötungsphantasien im Umgang mit Kranken und Sterbenden, weil wir alle (alt und jung, reich und arm, weiblich und männlich, Christ und Nichtchrist) endlich lebendig sterben und endlich sterblich leben und lebendig-sterblich end-lich werden dürfen.

- Ich habe einen Traum von der Versorgung Sterbender, bei der nicht mehr über Geld geredet werden muss, nicht mehr von der ohnehin unzulänglichen Pflegeversicherung, nicht mehr von den Hilfssparagrafen des Sozialgesetzbuches, nicht mehr von Krankenkassen und Landschaftsverbänden, die nicht so wollen, wie sie könnten, nicht so können, wie sie wollen und dergleichen.

- Ich habe einen Traum, in dem sich die Hände der Sterbenden über die Hände der Begleiter und der begleitenden Vereine, Institutionen und Verbände legen dürfen und wir nur für sie Unterlage sind.“ So weit das Zitat von 1994.

Ich hoffe, dass Sie gemerkt haben, wie aktuell dieser Traum heute noch ist, obwohl sich einige kleine Dinge geändert haben: z.B. gibt es die genannte „Deutsche Hospizhilfe“ nicht mehr, an ihre Stelle ist die Hospizstiftung getreten; aber das An-Einander-Vorbei ist geblieben. Mit dem letzten Punkt, dem Wunsch, dass sich die Hände der Sterbenden über die Hände der Begleitenden legen mögen, war ein Erlebnis verbunden, das mir in die Erinnerungen „eingebrannt“ ist: Im Verlauf ihrer schweren Krankheit hatte die 49-Jährige immer wieder betont, „Ihr seid meine Familie; wenn es mit mir zu Ende geht, lasst mich nicht allein“. Aber als es dann so weit war, und sie jede Möglichkeit verloren hatte, mit uns sprachlich zu kommunizieren, verweigerte sie nicht nur die Nahrung, sondern auch jede Form der Berührung. Jede Hand, die sich auf ihre Hand oder ihren Arm legte, wurde zurückgewiesen. Die Begleiterinnen waren nicht nur sprachlos, sie waren vor allem ratlos, und das schmerzte sehr. Hatte es doch in einem Sterbebegleit-Buch geheißen „Ich will an der Hand eines Menschen sterben!“ Verzweifelt und hilflos saß eines Tages eine junge Schülerin neben dem Bett mit dem Auftrag: „Du musst dich immer wieder anbieten“. Aber wie sollte

sie das? Nun kamen ihr der Zufall und diese Hilflosigkeit zugute. Ohne es zu wollen geriet ihre, die Hand der Begleiterin unter die Hand der Kranken. Bei der ersten Berührung wollte sie ihre Hand erschrocken zurückziehen, aber bevor es ihr gelang, spürte sie einen leisen Druck von der Kranken her, einen Versuch sie zu halten. So kam die Hand der Begleiterin unter die Hand der Kranken zu liegen und die Kranke hielt ihrer Begleiterin die Hand. Der Griff wurde fester; und nach einiger Zeit - nach einer langen Zeit, wie die Begleiterin es ausdrückte, vermutlich wohl bereits nach wenigen Minuten - lockerte sich der Griff wieder, aber die Hand blieb liegen, ruhig, schwer und ohne Druck. - Später berichtete die junge Begleiterin ihr Erlebnis. Von diesem Zeitpunkt an suchten alle, der Seelsorger, der Zivildienstleistende, die anderen Pflegepersonen, immer „unter die Hand der Kranken zu gelangen“; und diese versagte sich ihnen kein einziges Mal. „Begleitung“, so sagen sie seit dieser Zeit, „ist nicht das Halten der Hand eines Sterbenden, nicht das Streicheln, nicht das Schützen von oben, sondern das gehalten werden von einem der loslässt, sich schützen lassen von einem der selbst den Schutz braucht, gestreichelt werden von einem, der mit seiner Haut spricht. Zulassen ist mehr als Behandeln oder auch das Überstülpen irgendwelcher Angebote. Aber auch das misslingt, wenn wir uns unter die Hand eines Kranken mogeln möchten. Er wird dann hoffentlich in der Lage sein, uns sogar seine Krallen zu zeigen.

Der Traum von einer hospizlichen Versorgung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen im kommenden Jahrhundert zusammen mit dem Erlebnis aus der hospizlichen Praxis zeigen, warum wir an einer weiteren „Institutionalisierung“ der Hospize nicht werden vorbei kommen können, warum wir aber gleichzeitig jeden Tag wieder zu einer „Entinstitutionalisierung“ vordringen müssen. Hospiz ist inzwischen ein fest etablierter Bestandteil des Gesundheitswesens geworden; an ihm kommt niemand mehr vorbei, der mit sterbenden Menschen zu tun hat, also auch nicht die Krankenhäuser, die Altenheime, die Behindertenheime, die Pflegedienste und auch die Rettungsdienste nicht. Deshalb spreche ich seit geraumer Zeit weniger von „Hospizen“, sondern von „Hospizlichkeit“, hospizlicher Versorgung und Sorge“ oder von der Hospizidee und dem Hospizgedanken. Denn diese haben ihren „Sitz im Leben“ überall, wo gestorben wird. Die Menschen haben ein Recht auf Bestversorgung beim Sterben, aber auch ein Recht darauf überall gut versorgt zu sein. „Nirgendwo soll ein Mensch besser oder schlechter sterben als anderswo“.

All diese Arbeit, die vor 25 Jahren begann, ist noch keineswegs abgeschlossen: Die Bemühungen um eine Beschleunigung von Sterbeverläufen durch kontrolliertes Töten, durch assistierte Selbsttötung, durch Behandlungsabbrüche infolge von Patientenverfügungen, durch Selbstentsorgung der Schwerkranken und besonders Alten, durch Entlagerung von Demenzkranken, all das ist nicht weniger geworden, sondern verstärkt sich sogar unter dem Einfluss von Selbstbestimmungs- und Humanitäts-Ideologie besonders aus dem liberalistischen Lager. Die Fehler durch unbedacht eingesetzte, weil nur an Qualitätsstandards und nicht am Menschen bemessenen Therapien und Maßnahmen sollen ggf. abgesichert durch Patientenverfügungen, durch direkte Behandlungsabbrüche oder gar Tötungen meliorisiert werden (Beispiel: Künstliche Ernährung). Die Tendenzen zur Verrechtlichung von Palliativversorgung könnte weitgehend zur Zerquetschung von Ehrenamtlichkeit und damit zum Einsturz des hospizlichen Neubaus führen; nach dem Motto, dass nur das kostbar ist, was auch Kosten macht, droht die spezialisierte Versorgung (SAPV u.a.) der allgemeinen Sorge das Wasser abzugraben.

Deshalb werden wir künftig Sorge tragen müssen für ein Hospiz-Gütesiegel bzw. für einen Schutz des Hospizstandards. Noch gibt es kein bundesdeutsches, geschweige denn länderübergreifendes Gremium, das vor allem für eine Einhaltung von „Hospizlichkeit“ Sorge

träge; es gibt weder eine Güteprüfung noch eine Überwachung. Das ist fatal; denn dadurch können sich unter den Mantel der Hospiz- oder Palliativ-Bewegung auch Menschen und Organisationen schmuggeln, wie die EXIT-Hospize und die „Dignitas“, die eine gezielte und aktive Suizid-Nachhilfe vertreten, indem sie die Helfer mit wirksamem Selbsttötungsmaterial ausstatten. In vielen Ländern, und so auch in der Bundesrepublik, z.B. in den Grundsätzen der Bundesärztekammer wird unter dem Sammelbegriff der palliativen Behandlung auch der Behandlungsverzicht, der Behandlungsabbruch und ggf. sogar der „assisted suicide“, also die ärztlich-pflegerisch assistierte Selbsttötung subsumiert. Wir benötigen möglichst bald Vereinbarungen für einen Schutz des Hospizbegriffs und für eine Qualitätsprüfung des Palliativen. Ein unabhängiges Prüfungsorgan müsste dann Gütesiegel aushändigen und auch wieder entziehen können.

Am 17. August 2010 wurde die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ der DGP und des DHPV verabschiedet. Das könnte ein Einstieg sein, hätte ein Einstieg sein können, wenn daran nicht nur Medizin und Pflege, sondern auch philosophisch-ethische Praxis beteiligt worden wäre, wenn von der Basis her, also von den Betroffenen und ihrem Umfeld her gedacht worden wäre und weniger aus der Sicht der beteiligten Professionen, und wenn dabei tatsächlich „hospizlich“ gedacht und formuliert worden wäre. Denn die weitere Entwicklung der Hospizlichkeit und Palliation in Deutschland müsste sicherstellen, dass die Anforderungen an „Hospizlichkeit“ erheblich mehr Gewicht bekommen, als von den ärztlich dominierten Regelungen bislang vorgesehen. Deshalb müsste auch das internationale Zusammenwirken sichergestellt werden, wo es die medizinische Dominanz nicht gibt. Die Ausbildung müsste zudem erwachsenenbildnerisch auf neuestem Stand erfolgen und darf nicht nur an den medizinisch-pflegerischen-spirituellen Erfordernissen orientiert sein, wie das viele Curricula leider immer noch sind.

Die praktische Palliativmedizin und Hospizarbeit ist in Deutschland noch viel zu stark auf die Gruppe der Krebspatienten beschränkt. Terminal Kranken mit AIDS, Stoffwechselstörungen oder anderen inkurablen Erkrankungen und auch finale Alters- und Demenzpatienten sind immer noch hospizlich unterversorgt, weil angeblich kaum Bedarf nach Palliation und Hospizlichkeit bei diesen besteht, oder weil angenommen wird, dass die vorhandenen Versorgungsformen den Anforderungen schon irgendwie angepasst werden können.

Es gehört zu den Deutschen Krankheiten, dass Machtgelüste und Machtansprüche der Vernetzung und der Erkenntnis des Gemeinsamen entgegenlaufen. So werden im nächsten Jahr weitere Organisationen ihr 25-jähriges Bestehen feiern und sich dabei als „die ersten“ darstellen. Die Diskussion um die Patientenverfügungen wurde zwar mit erstaunlicher Behutsamkeit geführt, aber die kritischen Stimmen waren auch dort zu wenig eingebunden. Eine „kommunitaristische Arbeitsteilung“ ist vielen Verbänden nach wie vor unbekannt. Das zeigt auch der Missbrauch von „Schirmherrschaften“ zunächst durch die Deutsche Hospizhilfe praktiziert, dann durch die Hospizstiftung und durch den DHPV fortgeführt.

Ich würde mir wünschen, dass alle, die Hospizlichkeit und Palliation buchstabieren können, in einer „Ständigen Konferenz für hospizliche und palliative Versorgung“ zusammenkämen, von welcher dann die Aufgaben verteilt und supervisiert würden. Es gehört zu den erschütterndsten Erfahrungen meiner wissenschaftlichen und ehrenamtlichen Arbeit für die Hospizbewegung in Deutschland, dass selbst dieses, als eines der sensibelsten Felder gesellschaftlichen Lebens zur Spielwiese von Macht, verletzten Gefühlen, Abgrenzungen, Vereinnahmungen, Geldschiebereien, Abwerbungen usw. geworden ist. Ich nehme für mich das Privileg des Alters in Anspruch, auch ungehalten sein zu dürfen.

Was da seit über 25 Jahren bezüglich Sterben, Tod und Trauer geschehen ist, fußt vor allem in der Wiederentdeckung der Grenzen: der Zeit, des Fortschritts, des Wachstums, des wissenschaftlich Erlaubten. Trotzdem werden viele Menschen nicht durch die sittlich ethischen Maßstäbe von Demut, Verantwortung oder Schuldbekennnis zur Auseinandersetzung mit Tod und Sterben getrieben, sondern durch Neugier, Unbehagen, Kleinmut und Sicherheitsverlangen. Aber die aus solchem Denken mündende Praxis ist zu kurzatmig, beinhaltet allenfalls am Rande die Bejahung des unverwechselbaren Einzelmenschen, verzichtet nicht auf das Machbare, sondern will sogar noch das „schöne Sterben“ in den Griff bekommen. Das notwendige Menschenbild, von dem wir ausgehen können, besagt, dass der Mensch lebt und stirbt: einmalig - es gibt keine Festlegung oder Vertröstung auf mehrere Erdenleben; einzigartig - es gibt keine absolut gültige Definition und Bestimmung der menschlichen Existenz; das gilt auch für medizinische Lehrbücher, die von einer letzten Wahrheit des Menschen nichts wissen können; und auf die Mitwelt bezogen - er kann sich also niemals selbst genüge sein oder sich allein im Sterben vervollkommen wollen.

Doch diese Sichtweise hat trotz vieler positiver Inhalte auch beängstigende Nebenwirkungen. Das Sterben und der Tod geraten wieder in den Zugriff der Menschen. Das Sterben wandelt sich zur "kontrollierten Tötung" und der Tod wird zu einem Problem der "Entsorgung". Die Kultur der Tötungshemmungen geprägt durch die Abschaffung der Todesstrafe, das Verbot eines Tötungstrainings im Militär, der Schutz der Ungeborenen, die Illegalität aller Formen von Eu-Thanasie usw. wird durch eine zunehmende Tötungsbereitschaft abgelöst durch Förderung der Selbsttötungshilfen, durch Abtreibungsgesetze, durch die Legalisierung von Tötungsheilbehandlung und aktiver Sterbehilfe, durch sozialpolitisch begründete Behinderten- und Alten-Euthanasie usw. Medientechnisch aufbereiteten „Fallschilderungen“ aller Art dienen einer angeblichen "Humanität" zugleich aber auch einem Klima der Tötungswilligkeit. Die "Tötung auf Verlangen" wird euphemistisch zur "Sterbehilfe" umgedeutet, weil ja gewünschte Hilfen nicht verweigert werden dürfen. Fälle von Tötung mit Einwilligung, oder mit mutmaßlicher Zustimmung entsprechend der „mutmaßlichen Einwilligung“, wie wir sie zunehmend in Gesetzen und Verordnungen finden wie im Transplantations-Gesetz, in den Grundsätzen der ärztlichen Sterbebegleitung, oder die Tötung Nicht-Einwilligungsfähiger, also Hirngeschädigter, Komatöser, Geistigbehinderter entsprechend den Regeln zur Sterilisation der „Nicht-Einwilligungs-Fähigen“, oder die Tötung aus Mitleid oder anderen "höheren Interessen" entsprechend dem Interessebegriff der Bioethik-Konvention des Europarates, ja sogar die Selbsttötungs-Ersatzhandlung in der Form der Selbsttötungs-Nachhilfe durch einen Arzt entsprechend den Angeboten der EXIT-Hospize u.a. haben seit geraumer Zeit wieder viel Zustimmung auch in unserer Gesellschaft. Die Diskussionen um das Recht des Menschen auf ein menschenwürdiges Sterben werden in religiös und ethisch indifferenten Gesellschaften pervertiert zu Diskussionen um Selbsttötungs-Rechte oder um Straffreiheiten für die Tötung oder Nicht-Behandlung fremder Menschen. Die wichtigeren Gespräche um die tatsächlich verfügbaren und realisierbaren Möglichkeiten einer angemessenen Reaktion auf die Lebensängste schwerkranker Menschen geraten dabei in den Hintergrund.

Damit weniger und nicht so schnell gestorben wird, entstand die intensive Medizin; damit schneller gestorben wird, bildeten sich die Euthanasie und Sterbehilfe. Gegen deren Sterbeideal setzt die Sterbebeistands-Bewegung als Ziel: "schmerzkontrolliert, begleitet, persönlich, sozial integriert, lebenssatt". Damit schmerzkontrolliert gestorben werden kann, entstand die palliative Medizin und Pflege; damit begleitet und sozial integriert gestorben werden kann, entstand die Hospizbewegung; damit persönlich-individuell und „lebenssatt“

gestorben werden kann, entstand die Sterbebegleitung; deshalb gibt es seit 25 Jahren OMEGA mit dem Logo: „Mit dem Sterben leben“.

Im Zuge dieser positiven Entwicklung gibt es noch vieles zu tun. Dies betrifft vor allem die Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer in den bestehenden stationären Einrichtungen, wie den Krankenhäusern oder den Pflegeeinrichtungen, wo immer noch die meisten Menschen sterben und wo es sich noch schwierig gestaltet, dem Wunsch, zum Zuhause-Sterben Rechnung zu tragen und wo eine angemessene Sterbebegleitung zwar von allen Beteiligten erwünscht aber nicht immer möglich ist. In einigen Einrichtungen ist zweifellos ein Wandel festzustellen. So werden in manchen Einrichtungen bereits Hospizgruppen um Mithilfe gebeten. Alles in allem hat die Hospizbewegung dazu beigetragen, dass Menschen nicht mehr nahezu überall den Wunsch haben, ihrem Leben ein Ende zu setzen.

Erlauben Sie mir abschließend nochmals das Lied von Lore Lorentz vorzulesen, so als wäre es auf das heutige Jubiläum hin gedichtet worden:

*Was kam nicht alles
in mir zusammen?
An Fetzen und Sätzen
und an Programmen?
Kampf gegen Köpfe.
Gegen Figuren.
Gegen Attrappen.
Gegen Lemuren.
Ein kleiner Fundus
aus der Geschichte.
Oftmals nur Texte.
Manchmal Gedichte.
Sie sind verbraucht,
die vielen Titel.
Die Mörder schreiben
Ein neues Kapitel.
Die Wut ist jung.
Ich habe keine Lust, verstummt zu zittern!
Und kampflos werd' ich nicht verbittern!
Ich kann noch hassen!
Die Wut ist jung.
Ich kann das „Warum?“ und das „Weswegen?“
auch nicht meinen Freunden und Kollegen
ganz überlassen.....
Wir wollten damals den Frieden erfinden.
Zu nah die Erinnerung.
Ich seh' meine Hoffnungen schwinden.
Die Wut ist jung.*