

# Einführung

Daran erinnere ich mich:

Eine Krankenschwester, die freundlich, aber auch sehr unverblümt die logistischen Folgen des Todes skizzierte und mich fragte: »Möchtest du wissen, was passiert, wenn der Körper alle Systeme runterfährt?«

Sie bot an, die Linien des Todes auf dem Körper meiner Mutter nachzuzeichnen, und das, während meine Mutter noch beweglich, bei Bewusstsein und äußerst lebendig war. Ich fühlte einen leichten Schock und hatte düstere Vorahnungen. Was meine Mutter und ich aber am intensivsten fühlten, waren Erleichterung und so etwas wie Faszination. Wir wollten es wissen. In den sechseinhalb Jahren der Behandlung – meine Mutter hatte zwei Hausärzte, einen Kardiologen, verschiedenste Röntgenspezialisten, Krankenschwestern in zwei onkologische Kliniken und Chirurgen in drei unterschiedlichen Kliniken gesehen – hatte nicht ein einziges Mal auch nur einer mit ihr darüber gesprochen, was passieren würde, wenn sie stürbe.

Die Idee zu diesem Buch wurde genau in diesem Moment geboren, im Beisein meiner Mutter und der Schwester im Hospiz, obwohl noch Jahre vergingen, bis ich meinen Job als Professorin für Englisch und Journalismus aufgab und mit meinen Nachforschungen begann. Zunächst engagierte ich mich ehrenamtlich in einem Hospiz und grübelte über die Patienten, die ich besuchte: Was erlebten sie? Wenn der Atem mancher Patienten in ihren letzten Stunden unregelmäßig und laut wurde, fragte ich mich, wie sehr sie litten oder ob es möglich war, dass sie gar nicht litten. Ich fragte mich, warum manche Menschen so heftig verdrängten, dass sie sterben würden – wie konnten sie das als Patienten in einem Hospiz ignorieren? Besonders interessierte mich, wo sich der Geist und die Seele Sterbender befanden, wenn sie nicht mehr auf ihre Angehörigen reagierten. Ich war sowohl berührt als auch erschrocken: Kämpften sie tief in ihrem Inneren mit seelischem oder physischem Schmerz, oder hatten sie sich schon auf eine spirituelle Reise begeben?

Als ich meine Forschungen begann, stellte ich erstaunt fest, wie viel Literatur es über das Sterben gibt. Es gibt Bücher über Schmerz und Leid, darüber, wie man mit Sterbenden umgeht, Bücher über die körperliche und geistige Erfahrung des Sterbens. Palliativärzte, Ärzte in Hospizen, Schwestern – jeder, der sich je mit Sterbenden befasst hat, stößt früher oder später auf dieselben Fragen wie ich. Diese Menschen hatten die Erfahrung und Expertise, sich diesen Fragen wissenschaftlich zu nähern. Sie haben wissenschaftliche Bücher und Artikel in beeindruckender Zahl geschrieben. Und fast alle nahmen sich trotz ihres hektischen Alltags Zeit, mir meine Fragen zu beantworten, und hofften darauf, dass diese Informationen einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden würden.

Natürlich begannen Freunde und Bekannte mich zu fragen, woran ich eigentlich arbeitete. Wenn ich sagte, ich schreibe über das Sterben, bekam ich oft eine Antwort wie diese: »Oh, wir Menschen in der westlichen Welt haben solche Schwierigkeiten mit dem Sterben. Wir sind eine Kultur, die den Tod verdrängt, niemand spricht über den Tod.«

Ich wusste nicht recht, wie ich mit diesen Kommentaren umgehen sollte. Denn mir kam es vor, als werde überall über den Tod gesprochen. Man denke nur an populäre Bücher wie Atul Gawandes *Sterblich sein. Was am Ende wirklich zählt. Über Würde, Autonomie und eine angemessene medizinische Versorgung* oder Paul Kalanithis *Bevor ich jetzt gehe. Die letzten Worte eines Arztes an seine Tochter*, den Pixar-Film *Coco* oder die vielen hundert Sterbecafés<sup>1</sup>, die nur dazu da sind, dass dort über den Tod gesprochen wird.

Michelle Appenzeller<sup>2</sup> sagte mir, die Beliebtheit des Themas komme ihr manchmal komisch vor, denn zu der Zeit, als sie 1986 mit der Hospizarbeit begonnen habe, sei das ein totales Tabu gewesen. »Das ist so verrückt, aber auch lustig. Sogenannte Death Cafés, in denen Leute über den Tod sprechen wollen, das ist inzwischen fast schon cool und sexy.« Meine Mutter und ich aber kannten vor dem Gespräch mit jener Hospizschwester wesentliche Details nicht. Im Übrigen bedeuten die vielen Diskussionen über Tod und Sterben auch nicht, dass die Leute sich mehr mit ihrer eigenen Sterblichkeit befassen, meint

Michelle Appenzeller. »Du kannst einen Hundertjährigen vor dir haben, und seine Familie ist geschockt, dass ihr geliebtes Familienmitglied stirbt.«

Wir sprechen viel über den Tod und das Sterben, aber mit unserer eigenen Sterblichkeit beschäftigen wir uns nicht. Wir sprechen nicht genug über zentrale Aspekte des Sterbens oder darüber, wie es ist, zu sterben. Die meisten müssen sich mit dem Tod nie so direkt auseinandersetzen, wie es für unsere Vorfahren noch normal war. Und die medizinische Vorsorge ist teilweise so gut, dass man in dem Glauben lebt, alles könne geheilt werden. Viele von uns haben den Bezug zum Sterben verloren. »Denken Sie daran, wie Menschen in Filmen sterben«, sagt Marian Grant. »Sie sind bis zum Ende wach. Sie führen bedeutungsvolle Gespräche, und dann auf einmal fällt ihr Kopf zur Seite ... und schwupps, sind sie tot.« Dieses Bild hat leider wenig mit der Realität zu tun. »Es ist ganz anders«, sagt Grant. »Noch vor hundert Jahren sind die Leute zu Hause gestorben. Sie starben im Kindbett, Kinder starben, und keiner wurde erwachsen, ohne nicht mindestens einen Angehörigen, Nachbarn oder Freund sterben gesehen zu haben. Heute kannst du siebzig oder achtzig werden und noch nie einen Sterbenden gesehen haben. In Filmen sieht man nur die verklärte Vorstellung. Aber die Realität sieht ganz anders aus.«

Mehr als 90 Prozent aller Amerikaner werden so wie meine Mutter sterben, nach Wochen oder Monaten oder sogar Jahren des Wissens um eine tödliche Krankheit<sup>3</sup>. Aber die wenigsten von uns wissen, was sie in dieser Zeit zu erwarten haben – trotz aller Forschung über die Erfahrungen, Symptome und emotionalen Zustände Sterbender: vom existenziellen Schlag nach einer tödlichen Diagnose und der Erkenntnis der eigenen Sterblichkeit bis zu den unglaublichen Schmerzen, die Sterbende erdulden müssen, aber auch den erfolgreichen Wegen, mit Sterbenden umzugehen. Dieses Wissen ist alles andere als weit verbreitet, auch wenn die Nachfrage nach mehr Informationen steigt.

Dieses Buch kann nicht alle Informationen und Facetten des Sterbens behandeln. Mein Fokus liegt auf dem, was Patienten in ihren letzten Lebensmonaten erwarten können. Das Buch basiert auf Gesprächen

mit Ärzten, Krankenschwestern, Psychologen und anderen medizinischen Experten, meiner eigenen, tiefen Neugier und den Jahren der Begleitung Sterbender in Hospizen. Ich versuche, so ehrlich wie möglich zu sein, manchmal unverblümt, denn genau danach gierten meine Mutter und ich, als sie dem Tod nahe war. Aber ich versuche auch, die Schönheit und Freude zu vermitteln, die den Tod oft umgibt – die Bedeutung, die der Tod einem Sterbenden und den Menschen um ihn herum verleiht.

Als eine meiner besten Freundinnen an Pestsepsis litt, sagte sie, sie habe sich an einem Punkt gefragt, ob sie nun sterben werde (sie war nah dran, überlebte aber). Und dann sagte sie, das könne ja nicht sein, denn sie habe keine Thestrale gesehen.

J. K. Rowling hat diese Kreaturen erfunden, Knochenpferde mit Flügeln und drachenähnlichen Köpfen. Viel später, als es meiner Freundin längst wieder besser ging, erkannte sie ihren Fehler: In den Harry-Potter-Romanen sind Thestrale für all jene unsichtbar, die noch nie jemanden sterben gesehen haben – mit dem eigenen Tod haben sie nichts zu tun. Als mein Cousin starb, erzählte seine Tochter mir, wie wichtig ihr die Thestrale waren. Diese fiktiven Gestalten waren eine Metapher dafür, wie anders sie die Welt nun sah, und sie vermutete, Rowling habe gewiss den Tod eines ihr nahestehenden Menschen erlebt. Tatsächlich war das auch so, Rowlings Mutter starb mit nur 45 Jahren, als die Autorin gerade mit der Harry-Potter-Reihe begonnen hatte. Es ist bezeichnend, dass die Figuren, die Thestrale gesehen haben, zwar vom Hauch des Todes betrübt, ihre Augen nun aber geöffnet sind.



# 1 Existenzieller Schicksalsschlag – die tödliche Diagnose

*Die Strafe, die wir dafür zahlen, dass wir glauben, nur andere seien sterblich, ist, dass der Tod überraschend kommt.*

*Avery Weisman*

Ich weiß nicht mehr genau, wann meine Mutter, die letztlich an metastasierendem Brustkrebs starb, ihren existenziellen Schicksalsschlag erlebte. Aber ich habe eine Vermutung. Nach der Erstdiagnose warteten meine Eltern einen Tag, bevor sie meine Geschwister und mich anriefen. Mich erreichten sie zuerst. Mein Vater ist kein besonders gelassener Mann, aber er sagte etwas wie: »Bei deiner Mutter wurde Brustkrebs festgestellt.« Dann kam eine Pause, dann kam ein Geräusch, irgendetwas zwischen einem Seufzer und einem Schluchzen, es hörte sich fast wie von einem Tier an. Es war so untypisch, dass ich bis heute nicht weiß, ob dieses Geräusch von ihm oder meiner Mutter kam. Ich glaube, das war der Moment des existenziellen Schicksalsschlages, der Moment, in dem sie tief im Innersten begriffen, dass der Tod nahe war.

Die Palliativpionierin Nessa Coyle nutzte diesen Ausdruck, um die Erfahrungen zu beschreiben, die sie bei Menschen mit lebensbedrohlichen Krankheiten machte. Als Krankenschwester beobachtete sie, wie felsenfest Patienten daran glaubten, an ihrer Krankheit nicht zu sterben. Sie beobachtete, wie Patienten neu bewerteten, was ihnen in ihrem Leben am wichtigsten war, und worauf sie noch hofften, wenn die Krankheit schlimmer wurde. Die Veränderung ihrer Erwartungen war eine Entwicklung, etwas, das über eine geraume Zeit geschah. »Aber die tatsächliche Erkenntnis: ›Ich werde sterben, ich werde das nicht besiegen‹, kam für viele Menschen unerwartet«, sagt sie. »Plötzlich verstanden sie: Das war's.«

Bei Thomas wurde Anfang der 1990er Jahre Prostatakrebs festgestellt. Der Krebs war klein und abgekapselt, deshalb entschied er sich gegen

eine Operation oder die relativ streuende Bestrahlung, wie sie damals üblich war. Stattdessen reisten er und seine Frau nach New York, San Diego, Los Angeles und Scottsdale, um sich der Behandlung führender Prostata-Experten und Naturheilkundler zu unterziehen. Viele Jahre lang blieb der Krebs unauffällig, doch dann begann er zu wachsen und sich auszubreiten. 2013 starben Thomas' Bruder und Sohn innerhalb einer Woche, und seine eigene Gesundheit verschlechterte sich rapide. »Das könnte das erste Ahnen seiner eigenen Sterblichkeit gewesen sein, aber sicher bin ich mir nicht«, sagte seine Frau Jane. Thomas unterzog sich nun aggressiveren Behandlungsmethoden, einer Bestrahlung in Kalifornien, einer Operation in Los Angeles. Die Krankheit schritt weiter voran und er bekämpfte sie weiter. 2015 kam es zu einem bedeutsamen Arztbesuch: Der Gastroenterologe bat Thomas, sich auf die Untersuchungsliege zu legen. »Er sagte, ich vermute, Sie haben einen Tumor an der Leber«, erzählte Jane. »Den Ausdruck in Thomas' Gesicht werde ich nie vergessen. Er saß da, schaute mich an, ich schaute ihn an, er wirkte wie ein Reh im Scheinwerferlicht. Das hatte ich noch nie vorher bei ihm gesehen ... wir starrten uns nur an. Ich werde das nie vergessen.«

Die meisten Menschen erkennen zwar irgendwann, dass der Tod unausweichlich ist, aber sie glauben nicht wirklich daran, sagt Virginia Lee. »In der westlichen Kultur gehen wir davon aus, für immer zu leben. Unser Verstand weiß, dass wir nicht Superman und nicht unsterblich sind. Kinder lernen das in frühen Jahren, wenn ein Haustier stirbt oder eine Pflanze eingeht, aber das bleibt auf einem intellektuellen Level.« Lees Patienten erzählten ihr oft, dass sie zwar verstanden haben, dass der Tod real war, er für sie aber etwas war, das nur anderen widerfuhr – bis sie ihre eigene Diagnose erhielten. »Der existenzielle Schicksalsschlag trifft uns, wenn uns die Wirklichkeit und Unausweichlichkeit des eigenen Todes bewusst wird«, schreibt Coyle. »Bei den meisten Menschen löst diese Erkenntnis eine Krise aus.«<sup>4</sup>

Forscher haben dieser Krise viele Namen gegeben: existenzielle Krise. Existenzieller Wendepunkt. Krise des Todesbewusstseins. »Ego Chill«<sup>5</sup>. Sie sagen, dass eigentlich jeder Patient, der an einer tödlichen Krankheit leide, sie erfahre. Und diese Krise ist nicht an eine bestimmte

Kultur gebunden, Menschen ganz unterschiedlicher Nationalität und Herkunft haben sie beschrieben. Amerikaner mögen dafür besonders anfällig sein, einfach weil sie so wenig Erfahrung im Umgang mit dem Tod haben. Diese Krise kann erschütternd und überwältigend sein. Meist beginnt sie, wie bei meiner Mutter, wenn die Ärzte die tödliche Nachricht überbracht haben.

»Mir haben Krebspatienten erzählt, dass sich dein Leben sofort und in dem Moment verändert, in dem der Onkologe dir bestätigt: Ja, es ist Krebs«, sagt Lee. Ärzte fokussieren sich meist auf die körperlichen Vorgänge: Du hast eine unheilbare Krankheit, dein Herz wird schwächer, deine Lungen geben auf. Aber der erste Effekt ist ein psychologischer. Der Palliativspezialist Gary Rodin sagt, dies sei das erste Trauma – die psychischen und sozialen Wirkungen der Krankheit.

Der Schock der Begegnung mit der eigenen Sterblichkeit kann auch zu anderen Zeitpunkten und in anderen Situationen erfolgen, meint Coyle. Vielleicht schaust du in den Spiegel und merkst auf einmal, wie dünn du geworden bist und wie deine Kleider schlottern. Vielleicht nimmst du die Blicke anderer wahr und bemerkst eine Veränderung. »Das muss nicht in Worte gefasst sein, es geht nicht unbedingt um das, was andere dir sagen«, erklärt Coyle. »Dein Körper sagt es dir, dein Herz sagt es dir, oder die Blicke anderer Menschen sagen es dir.«

## Warum ist es eine Krise?

Menschen sind daran gewöhnt, in normalen Situationen verletzlich zu sein, und in der Regel wissen wir, wie wir damit umgehen (die meisten von uns, meistens).<sup>6</sup> Diese Fähigkeit ist in dem Moment weg, wenn uns klar wird, dass wir unheilbar krank sind. E. Mansell Pattison erklärt in *The Experience of Dying*<sup>7</sup>, warum diese Erkenntnis einen radikalen Wandel des Selbstbildes zur Folge hat.

»Wir gehen von einer gewissen Lebensspanne aus, die uns zur Planung von Aktivitäten und von unserem Leben als solchem zur Verfügung steht. Dann werden wir abrupt mit einer Krise konfrontiert, der Krise

des Wissens um unseren eigenen Tod. Ob durch eine Krankheit oder einen Unfall, unsere potenzielle Lebensbahn verändert sich plötzlich.«

Menschen können diese Lebensbahn planen, weil sie von bestimmten Erwartungen und Vermutungen über das Leben im Allgemeinen ausgehen. Sie haben ein Gefühl für die Welt, die Voraussetzung dafür, jeden einzelnen Tag zu leben. Diese Erwartungen sind für unser normal-gesundes Leben entscheidend und dennoch basieren sie auf Illusionen, zu denen laut Lee auch diese gehören: »zu positive Annahmen über sich selbst und die Erwartung, dass es immer ein Morgen geben wird, dass gute Menschen Gutes verdienen<sup>8</sup>, dass man die Zukunft planen kann und dass die Zukunft rosig aussieht.« Die meisten Menschen hinterfragen diese Illusionen nie, bis zu dem Tag, an dem etwas zutiefst Verstörendes geschieht – zum Beispiel die Diagnose einer tödlichen Krankheit. Wenn Menschen wissen, dass sie unheilbar krank sind, zerplatzen diese Illusionen mit einem Schlag. »Wenn der Krebs zuschlägt, werden alle Glaubenssysteme, die einst Stabilität, Vertrautheit und Sicherheit geboten haben, in Frage gestellt.«

## Wie fühlt es sich an?

In einer kleinen dänischen Studie aus dem Jahr 2011 berichteten fünf Patienten mit unheilbarem Speiseröhrenkrebs, wie ihr Leben nach der Diagnose außer Kontrolle geriet. Die Patienten fragten sich, wieso ausgerechnet sie diese Diagnose erhalten hatten. Sie fragten: »Warum ich?«, »Wieso gerade jetzt?«, »Was geschieht nun?«, »Werde ich sterben?« Manche fühlten sich hoffnungslos verzweifelt, sie hatten das Gefühl, ihre Welt stürze ein. Sie machten sich Sorgen um die Zukunft und über ihren eigenen Kummer. »Mich interessierte nichts mehr«, sagte ein Patient. »Ich hatte einfach aufgegeben.« Ein anderer berichtete: »Ich fühlte mich depressiv. Auch die kleinsten Aufgaben waren mir zu viel. Ich konnte mit der Zukunft nicht umgehen.«<sup>9</sup>

Laut Lee fühlen sich manche Menschen deprimiert, verzweifelt oder wütend oder auch alles zusammen. Sie trauern. Sie ringen mit dem Verlust. Das ganze Glaubenssystem eines Menschen kann in Frage ge-

stellt werden, denn die Beschäftigung mit Krankheit und ihrer Behandlung hat Einfluss auf alle Lebensaspekte.<sup>10</sup> In dieser Phase kann die Angst eines Menschen fast unerträglich sein. Der Grund ist die Konfrontation mit dem Verlust von Identität und Bedeutung. Es kommt nicht von ungefähr, dass die ersten Reaktionen auf eine tödliche Diagnose in der Regel Verzweiflung, Wut, Leugnen, Sinnverlust oder Depression sind.

Die Forschung weiß aber auch, dass Patienten diese Phase hinter sich lassen – in diesem Stadium von Angst können sie nicht lange bleiben. Nach einem Höhepunkt der Angst flaut diese allmählich ab. In den 1970er Jahren führten die beiden Harvard-Forscher Avery Weisman und J. William Worden eine Studie<sup>11</sup> über tiefgreifende Krisen durch und interviewten Krebspatienten, die gerade ihre Diagnose erhalten hatten, mehrfach über einen Zeitraum von einigen Monaten. Nach der Diagnose zeigten die Patienten wahrnehmbar und messbar andere emotionale Reaktionen auf die Menschen und ihre Umgebung. Für alle Patienten der Studie waren existenzielle Fragen der zentrale Fokus ihres Lebens, diese Fragen überdeckten alle anderen Aspekte der Krankheit – physische Symptome, Arbeit, Religion, Familie. Die beiden Forscher untersuchten auch, wie lange diese existenzielle Notlage andauerte. Sie stellten fest, dass sie üblicherweise mit der Diagnose begann und dann meist 100 Tage andauerte.

Wenn die Unsicherheit am höchsten ist und ein Sterbender spürt, dass sein Leben in Gefahr ist, wächst die Verzweiflung. Diese Höhepunkte liegen in der Regel am Anfang der Diagnose, zu Beginn der Behandlung wie etwa einer Chemotherapie, oder kurz vor einer Operation. Die Forscher fanden heraus, dass die späteren Angst-Höhepunkte nicht mehr so intensiv sind wie diese erste Welle.

Außerdem stellten sie fest, dass die Krise nicht jeden in gleicher Weise traf. Für manche Patienten war der Moment der Erkenntnis zutiefst verstörend, verging aber auch schnell wieder. Bei anderen weckte die Diagnose alte emotionale Verwerfungen oder soziale Probleme – die nicht bewältigte Trauer nach einer Scheidung, die Enttäuschung darüber, im Leben die eigenen Träume nicht verwirklicht zu haben.

Manche stellen auch fest, dass an sich damit nicht im Zusammenhang stehende Probleme auf einmal neue Lösungen oder Strategien brauchen – Spannungen in der Beziehung, die man vielleicht lange ignoriert hat und die jetzt direkt angesprochen werden müssen, oder ein neuer Wohnort, der einen vor neue Herausforderungen stellt. Für viele Patienten verfliegt die überwältigende Erkenntnis der eigenen Sterblichkeit und macht einer Verweigerung Platz, die für Familienangehörige und andere sehr irritierend sein kann.

## Die Erkenntnis der eigenen Sterblichkeit kommt und geht

»Ich weiß gar nicht, wieso ich hier bin. Ich bin doch gar nicht ernsthaft krank«, sagte mir ein Patient im Mercy-Hospiz in Durango, Colorado. »Wahrscheinlich, weil meine Frau die Grippe hat, sie braucht sicher eine Pause.« Ein anderer Patient des Hospizes sagte immer wieder, er werde seinen Krebs besiegen, so wie jede Krankheit oder Verletzung in der Vergangenheit. Er starb eine Woche später. Andere Patienten plauderten unbekümmert über ihre Pläne, Veranstaltungen, die sie besuchen, und Reisen, die sie machen wollten, als ob außer Zweifel stünde, dass sie dann noch am Leben und in der Lage sein würden, dies alles zu tun.

Thomas, der viele Jahre mit dem Wissen um seine Prostatakrebs-erkrankung lebte, schien nie wirklich zu verstehen oder zu akzeptieren, dass die Krankheit tödlich war, nicht einmal dann, als sein Arzt ihm mitteilte, der Krebs habe gestreut. »Der existenzielle Schicksalsschlag? Er hat ihn nicht als solchen verstanden«, sagte seine Frau Jane. Zwar hatte es jenen »Wie-ein-Reh-im-Scheinwerferlicht-Moment« beim Arzt gegeben, aber die existenzielle Krise war kurz und rasch vergangen. Als die Biopsie bestätigte, dass der Tumor bösartig war, fragte Jane den Arzt, was dieser an Thomas' Stelle tun würde. Er antwortete, er würde keine Zeit auf teure und nutzlose Behandlungen verschwenden. Der Arzt ermutigte Thomas, die Zeit, die ihm blieb, mit seiner Familie zu genießen.