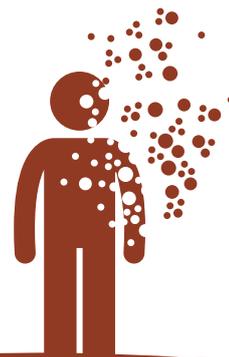


Auf ein Sterbenswort

Wie die alternde Gesellschaft dem Tod begegnen will



Berlin-Institut

Das Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung ist ein unabhängiger Thinktank, der sich mit Fragen regionaler und globaler demografischer Veränderungen beschäftigt. Das Institut wurde 2000 als gemeinnützige Stiftung gegründet und hat die Aufgabe, das Bewusstsein für den demografischen Wandel zu schärfen, nachhaltige Entwicklung zu fördern, neue Ideen in die Politik einzubringen und Konzepte zur Lösung demografischer und entwicklungspolitischer Probleme zu erarbeiten. In seinen Studien, Diskussions- und Hintergrundpapieren bereitet das Berlin-Institut wissenschaftliche Informationen für den politischen Entscheidungsprozess auf. Weitere Informationen, wie auch die Möglichkeit, den kostenlosen regelmäßigen Newsletter „Demos“ zu abonnieren, finden Sie unter www.berlin-institut.org.

Unterstützen Sie die unabhängige Arbeit des Berlin-Instituts

Das Berlin-Institut erhält keinerlei öffentliche institutionelle Unterstützung. Projektförderungen, Forschungsaufträge, Spenden und Zustiftungen ermöglichen die erfolgreiche Arbeit des Instituts. Das Berlin-Institut ist als gemeinnützig anerkannt. Spenden und Zustiftungen sind steuerlich absetzbar.

Im Förderkreis des Berlin-Instituts kommen interessierte und engagierte Privatpersonen, Unternehmen und Stiftungen zusammen, die bereit sind, das Berlin-Institut ideell und finanziell zu unterstützen. Informationen zum Förderkreis finden Sie unter

www.berlin-institut.org/foerderkreis-des-berlin-instituts.html

Körper-Stiftung

Gesellschaftliche Entwicklung braucht Dialog und Verständigung. Die Körper-Stiftung stellt sich mit ihren operativen Projekten, in ihren Netzwerken und mit Kooperationspartnern aktuellen Herausforderungen in den Handlungsfeldern »Innovation«, »Internationale Verständigung« und »Lebendige Bürgergesellschaft«. Die drei Themen »Technik braucht Gesellschaft«, »Der Wert Europas« und »Neues Leben im Exil« stehen derzeit im Fokus ihrer Arbeit.

1959 von dem Unternehmer Kurt A. Körper ins Leben gerufen, ist die Stiftung heute mit eigenen Projekten und Veranstaltungen national und international aktiv. Ihrem Heimatsitz Hamburg fühlt sie sich dabei besonders verbunden; außerdem unterhält sie einen Standort in Berlin.

www.koerber-stiftung.de

Software AG – Stiftung

Pluralistisch orientiert und anthroposophisch motiviert, ermöglicht die Software AG – Stiftung (SAGST) aus Darmstadt rund 250 heilsame Impulse im Jahr. Sie ist keine Unternehmensstiftung, sondern Großaktionärin der Software AG. Im Mittelpunkt ihrer Förderung stehen seit 1992 der Mensch und seine Entwicklung. Neben den Themen „Erziehung und Bildung“, „Kinder und Jugendhilfe“, „Anthroposophische Medizin“ sowie „Landwirtschaft und Naturhilfe“ gehört deshalb auch die Alten- und Behindertenhilfe zu den Förderschwerpunkten der SAGST. Sie betrachtet das Alter als einen Lebensabschnitt von besonderer Bedeutung – sowohl für die Biografie des Einzelnen als auch für das gesellschaftliche Zusammenleben. Vor diesem Hintergrund unterstützt die Förderstiftung Projekte, die zukunftsfähige Wege für den Umgang mit den Herausforderungen einer immer älter werdenden Gesellschaft aufzeigen. Vor allem geht es ihr dabei um Anregungen für ein menschenwürdiges Leben im Alter sowie um Beiträge zur Stärkung des sozialen Zusammenhalts. Ausgangspunkt dafür ist die Auseinandersetzung mit dem Menschen und seinen individuellen Bedürfnissen am Lebensende – auch jenseits der rein pflegerischen und materiellen Versorgung.

www.sagst.de

Auf ein Sterbenswort

Wie die alternde Gesellschaft dem Tod begegnen will

Berlin-Institut  für Bevölkerung
und Entwicklung

 **Körber**
Stiftung

 SOFTWARE AG-
Stiftung

Impressum

Originalausgabe
April 2020

© Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt.
Sämtliche, auch auszugsweise Verwertung bleibt vorbehalten.

Herausgegeben vom

Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung

Schillerstraße 59

10627 Berlin

Telefon: (030) 22 32 48 45

Telefax: (030) 22 32 48 46

E-Mail: info@berlin-institut.org

www.berlin-institut.org

Das Berlin-Institut finden Sie auch bei Facebook und Twitter (@berlin_institut).

Autoren: Adrián Carrasco Heiermann, Tanja Kiziak, Catherina Hinz

Recherche: Antonia Gärtner, Paula Jörres

Lektorat: Daniel Hegemann, Manuel Slupina

Design: Jörg Scholz (www.traktorimnetz.de)

Layout und Grafiken: Christina Ohmann (www.christinaohmann.de)

Druck: Laserline Berlin

Der überwiegende Teil der thematischen Landkarten wurde auf Grundlage des Programms EasyMap der Lutum+Tappert DV-Beratung GmbH, Bonn, erstellt.

ISBN: 978-3-946332-55-8

Die Autoren

Adrián Carrasco Heiermann, Master in Public Policy an der University of Bristol, seit 2017 wissenschaftlicher Mitarbeiter am Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung.

Dr. Tanja Kiziak, Magister in Sprachwissenschaft und Informatik, Promotion in Allgemeiner Sprachwissenschaft an der Universität Tübingen, seit 2010 Mitarbeiterin am Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, seit 2012 dessen stellvertretende Geschäftsführerin.

Catherina Hinz, Magister in Germanistik, Geschichte und Südasienswissenschaften an den Universitäten Hamburg und Heidelberg. Seit 2019 geschäftsführende Direktorin des Berlin-Instituts für Bevölkerung und Entwicklung. Zuvor Projektleiterin bei der Deutschen Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit (GIZ) GmbH und Abteilungsleiterin bei der Deutschen Stiftung Weltbevölkerung.

Die Autoren danken allen Interviewpartnern für ihre Bereitschaft, mit uns über ihre Gedanken, Wünsche und Sorgen zum Sterben zu sprechen.

Personenbezogene Bezeichnungen, die sich zugleich auf Frauen und Männer beziehen, werden zur besseren Lesbarkeit in der Regel nur in der männlichen Form angeführt. Gemeint sind auch alle nicht männlichen Personen.

INHALT

Das Wichtigste in Kürze.....	5
Vorwort: Das Sterben ins Leben tragen	6
1 Wie die Endlichkeit unser Leben prägt.....	8
2 Vom frühen Tod zum langen Leben	11
3 Die Umfrage: Wie halten es die Menschen mit dem Sterben?	14
4 Die Interviews: Gedanken und Wünsche zum Sterben	26
<i>„Auch über die Qualität des Sterbens können und sollten wir reden.“</i> <i>Interview mit Franz Müntefering</i>	38
<i>„Man muss ‚Ja‘ zum Sterben sagen und es als Realität akzeptieren“</i> <i>Interview mit Prof. Dr. Dr. h.c. Ursula Lehr.....</i>	32
5 Was tun?	46
6 Methode	50
Quellen und Anmerkungen	52

DIE UMFRAERGEERGEBNISSE IN GRAFIKEN

Angstbilder vom Sterben

Die fünf am häufigsten genannten Missstände beim Sterben 14

Idealbilder von Sterben

Zustimmung zu Bestandteilen eines würdevollen Sterbens 15

Erfahrungen in der breiten Bevölkerung

Erfahrungen mit Todesfällen im nahen Umfeld 16

Abhängig und schlecht versorgt?

Missstände beim Sterben mit den größten Diskrepanzen je nach Begleiterfahrung 17

Positive Erfahrungen trotz Belastung

Erfahrungen bei der Sterbebegleitung 18

In kleinen Orten vermissen Bewohner Angebote

Zustimmung zu ausgewählten Missständen beim Sterben nach Wohnortgröße 20

Die meisten möchten zuhause sterben

Präferierte Sterbeorte 22

Sterbehilfe

Zustimmung zu Sterbehilfe nach Wahrnehmung der Versorgung vor Ort 22

Mit dem Alter rückt der Tod ins Bewusstsein

Gedanken über das Sterben und Sterben als Gesprächsthema 23

Austausch ist eine Familienangelegenheit

Präferierte Gesprächspartner, um über das Sterben zu reden 25

Wer sich die Sterbebegleitung zutraut

Bereitschaft, Sterbende ehrenamtlich zu begleiten und
Bereitschaft, sterbende Angehörige und Freunde zu begleiten 29

Der Blick zurück

Anteil der Menschen, die eine/nach keine Bilanz gezogen haben 40

DAS WICHTIGSTE IN KÜRZE

Die meisten Menschen sterben nach einem langen Leben. Vor allem der medizinische Fortschritt hat die Sterblichkeit in jungen und mittleren Jahren gesenkt und ermöglicht es Älteren, trotz chronischer Erkrankungen ein langes Leben zu führen. Die Menschen können damit heute mehrheitlich über einen längeren Zeitraum absehen, dass ihr Leben sich dem Ende zuneigt. Damit ist das Sterben berechenbarer und teilweise planbar geworden, was neue Gelegenheiten eröffnet, sich mit dem Sterbeprozess sowie der eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen und Wünsche dafür zu entwickeln.

Die Zahl der Sterbefälle wird in den nächsten Jahrzehnten merklich steigen. Dafür sorgt die Alterung der Gesellschaft. Heute stellen die über 80-Jährigen rund sechs Prozent der Bevölkerung. Ihr Anteil wird in den kommenden Jahrzehnten weiter steigen. Vorreiter dieser demografischen Entwicklung sind entlegene, ländliche Regionen, wo schon heute viele Ältere leben und die Jungen sich mit dem Schulabschluss in Richtung Großstadt aufmachen. In einigen Landkreisen dürften im Jahr 2035 auf eine Geburt vier Beerdigungen kommen – heute liegt das Verhältnis dort bei eins zu zwei.

Als nächste sind die Babyboomer an der Reihe. Sie dürften das Sterben auf die gesellschaftliche Agenda setzen. Viele von ihnen beschäftigen sich bereits mit dem Lebensende, weil ihre Eltern heute zu den Alten und Kranken zählen. Auch die nun anstehende Verrentung der Babyboomer verdeutlicht ihnen, dass sie im letzten Lebensdrittel angekommen sind. Da sie nur noch wenige Kinder bekommen haben, sind die Jahrgänge, die auf sie folgen, deutlich dünner besetzt. Das wirft die Frage auf, wer die Babyboomer umsorgen wird, wenn sie einmal sterben.

Die meisten Menschen wünschen sich schmerzfrei, nah am Gewohnten, selbstbestimmt, sozial eingebunden und gut versorgt zu sterben. Dieses Idealbild haben Frauen wie Männer, Junge wie Alte, Arme wie Reiche, Menschen mit und ohne Migrationshintergrund. Im Detail zeigen die Umfrageergebnisse, die dieser Studie zugrunde liegen:

- Neun von zehn Befragten möchten ohne Schmerzen sterben.
- Drei von vier würden am liebsten sterben, ohne vorher pflegebedürftig zu werden oder ihre vertraute Umgebung verlassen zu müssen.
- Vier von fünf wollen möglichst lange selbstbestimmt leben. Dabei ist es ihnen wichtig, sich auf nahestehende Angehörige verlassen zu können.
- Drei von vier wollen im Kreise ihrer Vertrauten sterben.
- Vier von fünf wünschen sich eine gute medizinische Versorgung.

Die Haltung zum Sterben hängt wesentlich damit zusammen, ob Menschen Versorgungslücken vor Ort wahrnehmen und ob sie bereits Sterbenden zur Seite gestanden haben. So stellt sich die Frage, ob ausreichend Ärzte, Pflegekräfte und freiwillig Engagierte bereitstehen, um Sterbende und ihre Angehörigen zu begleiten. Wo die Einwohner das Gefühl haben, dass dies nicht der Fall ist, nehmen sie ihr soziales Umfeld stärker in die Verantwortung. Insbesondere die Bewohner entlegener Regionen sehen Versorgungsdefizite vor Ort.

Gute wie schlechte Erfahrungen in der Sterbebegleitung prägen sich ein und lassen Wünsche und manchmal auch Sorgen hinsichtlich des eigenen Sterbens entstehen. Wer sich schon um Sterbende gekümmert hat, beschäftigt sich häufiger und anders mit dem eigenen Tod.

Die Gesellschaft ist gefordert, einen anderen Umgang mit dem Sterben zu finden. Zum einen zwingt die demografisch bedingte Zunahme bei den Sterbefällen zum Handeln. Zum anderen kaffen Wunsch und Wirklichkeit zunehmend auseinander: 76 Prozent der Bevölkerung möchte im Kreise von Vertrauten sterben – gleichzeitig steigt seit Jahren die Zahl der Singlehaushalte, Familien und Freunde wohnen immer öfter verstreut über weite Distanzen. Und auch das traditionelle Rollenmodell, nach dem häufig die (Schwieger-)Töchter die Älteren gepflegt haben, ist mit den beruflichen Wünschen und Wirklichkeiten vieler Frauen nicht mehr vereinbar.

Es braucht Austausch und neue, offene Gesprächsräume. Die meisten Menschen sprechen innerhalb der Familie über das Sterben. Doch diese bietet nicht immer den passenden Gesprächsraum. Zudem sehen es drei von vier Befragten als Missstand an, dass das Thema Sterben verdrängt wird. Den Bedarf zur Auseinandersetzung können und sollten alle gesellschaftlichen Akteure – von den Medien, über Politik und Unternehmen bis hin zur Zivilgesellschaft – aufgreifen und sich dabei unterschiedlicher Formate bedienen.

Die Sterbebegleitung muss verbessert werden. Die Mehrheit der Menschen ist bereit, sich um sterbende Angehörige oder Freunde zu kümmern, allerdings ist jeder Vierte noch unentschlossen. Die Begleiter brauchen neben Informationen auch Entlastung – palliative Dienste, das soziale Umfeld und der Arbeitgeber können und sollten hierfür sorgen. Innerhalb der professionellen Strukturen und auch im bürgerschaftlichen Miteinander sollte eine Sorgeskultur gefördert werden.

DAS STERBEN INS LEBEN TRAGEN

Wer über die Zukunft unseres Lands nachdenkt, kommt an der Demografie nicht vorbei. Sie beschreibt und analysiert, wo Menschen leben, wie viele Kinder sie bekommen und wer im richtigen Alter ist, um in Lohn und Brot zu stehen und so die Staatskassen zu füllen. Es sind vor allem die geburtenstarken Babyboomer-Jahrgänge, die regelmäßig zu Debatten anregen. Deutschland blickt sorgenvoll darauf, was ihre unmittelbar bevorstehende Verrentung für den Arbeitsmarkt und die Sozialsysteme bedeutet.

Nicht nur die Alterung ist ein viel beachtetes demografisches Thema. Auch die niedrige Geburtenrate, Zuwanderung aus dem Ausland oder Abwanderung aus den ländlichen Regionen stehen regelmäßig auf der medialen und politischen Agenda. Einer der drei demografischen Kernfaktoren – neben Geburten und Wanderungen – erhält hingegen kaum Beachtung: das Sterben. Und das, obwohl jedes Leben eines Tages enden wird, jeder Mensch also Betroffener ist.

Eine neue Normalität

Die Babyboomer werden auch dieses Thema prägen. Es wird für die Gesellschaft eine neue Normalität mit sich bringen, wenn fast ein Drittel ihrer Mitglieder – diesen Bevölkerungsanteil stellen derzeit die Babyboomer – in ein Alter kommt, in dem der Tod merklich näher rückt und schließlich unausweichlich wird. Die Menschen werden zunehmend Angehörige und Freunde verlieren und die Gesellschaft steht vor der Aufgabe, mehr Sterbende zu versorgen. Vielerorts dürften die Einwohner sich eher beim Leichenschmaus treffen als bei der Einschulung ihrer Enkel.

Doch nicht nur die Zahl der Menschen, die uns verlassen werden, vergrößert sich, auch ihr Leben vor dem Tod ist starken Veränderungen unterworfen. Die „dritte Lebensphase“, die mit dem Eintritt in den Ruhestand beginnt, fällt heute deutlich länger aus als zu früheren Zeiten. Die Menschen leben gesünder, und betreiben Prävention, sind im Schnitt besser gebildet als je zuvor, anders sozialisiert, eigenständiger und durchschnittlich wohlhabender als ihre Vorfahren. Zudem ermöglichen medizinische Fortschritte vielen Älteren trotz allerlei Erkrankungen ein beschwerdearmes Leben. Nicht zuletzt gestalten die Menschen ihre Partnerschaften heute anders, leben vergleichsweise häufig als Singles. Familien und Freundeskreise zerstreuen sich über das ganze Land. Diese großen gesellschaftlichen Entwicklungen beeinflussen auch das Sterben. Sie setzen die Rahmenbedingungen, unter denen Sterbende ihre letzten Monate oder Tage verbringen.

Mehr Raum für ein selbstbestimmtes Lebensende

Denen, die auf den Tod zugehen, stehen mehr Möglichkeiten offen denn je, ihr eigenes Lebensende zu planen und zu gestalten. Bis ins kleinste Detail können sie darüber entscheiden, welche Versorgungsangebote sie in Anspruch nehmen wollen, welchen medizinischen Maßnahmen sie zustimmen oder wie ihre Beerdigung ablaufen soll. Diese Wahlfreiheit ist Teil der Selbstbestimmung – auch zu der Zeit, in der das Leben den Körper verlässt.

Dennoch fällt bei allen medizinischen, organisatorischen und technischen Entscheidungen, die über Formulare abgedeckt werden können, das Reden über den Abschied schwer – im Privaten ebenso wie im politischen Diskurs, der mit der Fokussierung auf die Sterbehilfe eher den Sonderfall in den Mittelpunkt stellt. Gleichwohl bringt die Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts vom Februar, welches die Interessen derjenigen stärkte, die selbst über ihren Todeszeitpunkt verfügen wollen, eine alte Debatte zurück auf den Tisch, in der Selbstbestimmung und die Entscheidung über den eigenen Todeszeitpunkt häufig gleichgesetzt werden.

Das verengt allerdings, was selbstbestimmtes Sterben alles bedeuten kann. Und es reduziert Angehörige, Freunde und Ärzte auf potenzielle Erfüllungsgehilfen eines Todeswunschs. Deren Rolle in Sachen Selbstbestimmung ist aber weit umfassender: Sie helfen im Idealfall während des gesamten Sterbeprozesses, die Handlungsfreiheit Sterbender in all ihren Facetten und so gut es geht zu bewahren – und sorgen so für einen selbstbestimmten und begleiteten Tod.

Blick auf das Ganze

In den aktuellen Diskussionen zum Sterben gibt es einen weißen Fleck: Wir wissen wenig darüber, welche Präferenzen die Bevölkerung für den Sterbeprozess als Ganzes hat. Statt sich auf ein Unterthema zu fokussieren, sollte die öffentliche Debatte ihren Blick erweitern und die Wünsche und Bedürfnisse der Menschen rund um ihre Endlichkeit, ihre Sorgen und ihre Verletzlichkeit in den Mittelpunkt stellen. Nur so lässt sich abgleichen, ob die Gesellschaft neben guten Lebens- auch gute Sterbebedingungen schafft und wo Raum für Verbesserungen ist.

An dieser Stelle knüpft die vorliegende Studie an. Sie geht der Frage nach, wie Menschen in Deutschland über das Sterben denken, wie sie ihre Wünsche im Lebensverlauf herausgebildet haben und welche Missstände sie derzeit sehen, wenn es um das Lebensende geht. Sie bietet damit Anregungen für einen notwendigen gesellschaftlichen Dialog über das normale Sterben am Ende eines langen Lebens, wie es der größte Teil der heute und künftig Sterbenden erleben wird.

Mehr reden

Unsere Vorstellungen, so legen die Ergebnisse der Studie dar, sind geprägt vom tiefen Wunsch, in einer liebevollen und geschützten Atmosphäre ohne Schmerzen gehen zu können – am liebsten begleitet von unseren Vertrauten. Aber wie wird das gehen, wenn Familienangehörige und Freunde oft nicht am gleichen Ort wohnen und beruflich eingebunden sind? Wie kann die Gesellschaft die Sterbebegleitung organisatorisch und emotional erleichtern? Und welche Strategien muss jeder Einzelne ergreifen, um sich eine Umgebung zu schaffen, die gutes Sterben ermöglicht?

Das Nachdenken, Vorbereiten und Handeln muss zu einem Zeitpunkt geschehen, zu dem die Älteren wie auch das soziale Umfeld vielleicht noch denken: „Hat doch noch Zeit.“

Wir sind seltsam zögerlich, wenn es um den ernsthaften Austausch über Sterben und Tod geht – und so wird der Zeitpunkt oft verpasst, um sich die Strukturen zu schaffen, die gutes Sterben ermöglichen. Es braucht mehr Wissen, am besten auch eigene Erfahrungen mit der Sterbebegleitung und offenen Austausch. Dieser muss auch außerhalb des Privaten ermöglicht werden. Ob im Museum mit aktueller Kunst zum Thema Sterben, im Death Café oder beim Straßenfest, wo der Hospizverein seine Arbeit vorstellt, beim Besuch eines Begräbnisinstituts mit der Schulklasse oder beim Konzert – wir müssen unbefangene Gesprächsanlässe schaffen. Dafür braucht es viele Akteure und eine Bereitschaft, das oft verdrängte Thema in den Alltag zu bringen. Das vermeintlich private Thema ist also politisch, denn es geht darum, vernetzte kommunale und zivilgesellschaftliche Strukturen aufzubauen, die jeden Einzelnen ermutigen und ermächtigen, das eigene Ende bewusst zu gestalten.

Berlin/Hamburg/Darmstadt, im April 2020

Catherina Hinz
Direktorin Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung

Susanne Kutz
*Leitung Bereich Alter und Demografie
Körper-Stiftung*

Konrad Lampart
Projektleiter Software AG – Stiftung

1 | WIE DIE ENDLICHKEIT UNSER LEBEN PRÄGT

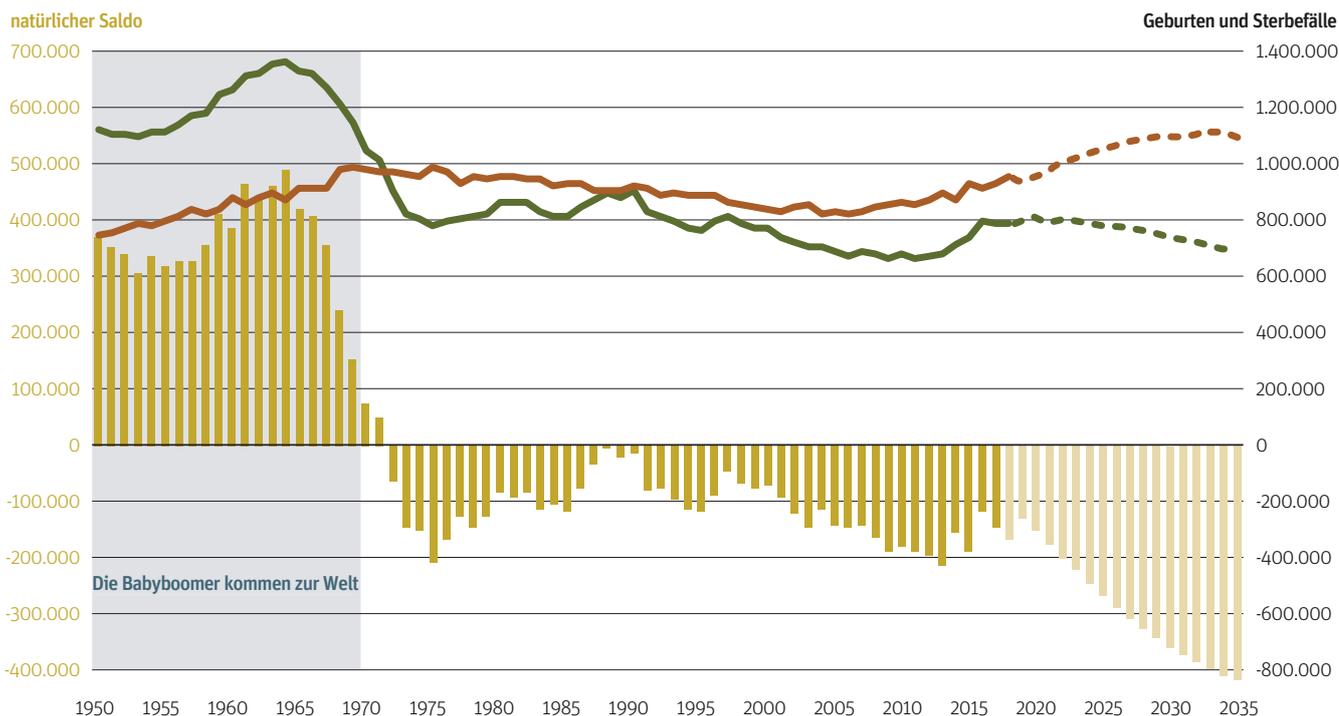
Nichts ist so gewiss wie die Tatsache, dass jedes Leben einmal endet. Trotzdem oder gerade deswegen beschäftigt sich jeder Vierte nie damit.¹ Den meisten Menschen wird die eigene Endlichkeit schmerzlich bewusst, wenn sie direkt mit dem Tod in

Berührung kommen, etwa wenn Angehörige oder nahestehende Personen aus dem Leben scheiden. Aber gerade dann dürfte angesichts der Trauerarbeit bei vielen kaum Raum bleiben, um den Fragen zum eigenen Sterben nachzugehen.² Die Verlusterfahrung rückt das

Thema aber langfristig ins Bewusstsein der Menschen, besonders wenn ihnen dadurch klar wird, dass nun keine weitere Generation mehr zwischen ihnen und dem Tod steht.³

Wachsende Kluft zwischen Sterbefällen und Geburten

Im Mittel sind 2018 in Deutschland jeden Tag etwas mehr als 2.600 Menschen gestorben. Auf das ganze Jahr gerechnet, entspricht das 954.900 Sterbefällen. Die absolute Zahl der Sterbefälle hat sich in den letzten Jahrzehnten stetig und ohne sprunghafte Veränderungen entwickelt. Auch bei den Geburten zeigt sich seit den 1970er Jahren ein ähnlich ausgeglichener Verlauf. Schon seit 1972 sterben in Deutschland Jahr für Jahr mehr Menschen als Kinder zur Welt kommen – der sogenannte natürliche Saldo ist negativ. Dieser Trend dürfte auch künftig anhalten. Zum einen sind die nachrückenden Jahrgänge im typischen Familiengründungsalter zwischen 25 und 39 Jahren immer schwächer besetzt. Entsprechend dürften insgesamt weniger Kinder zur Welt kommen.⁶ Zum anderen rücken die geburtenstarken Babyboomer-Jahrgänge in ein Alter mit höherer Sterbewahrscheinlichkeit auf. Mittelfristig dürfte die Differenz zwischen Geburten und Sterbefällen sich somit weiter vergrößern.⁷

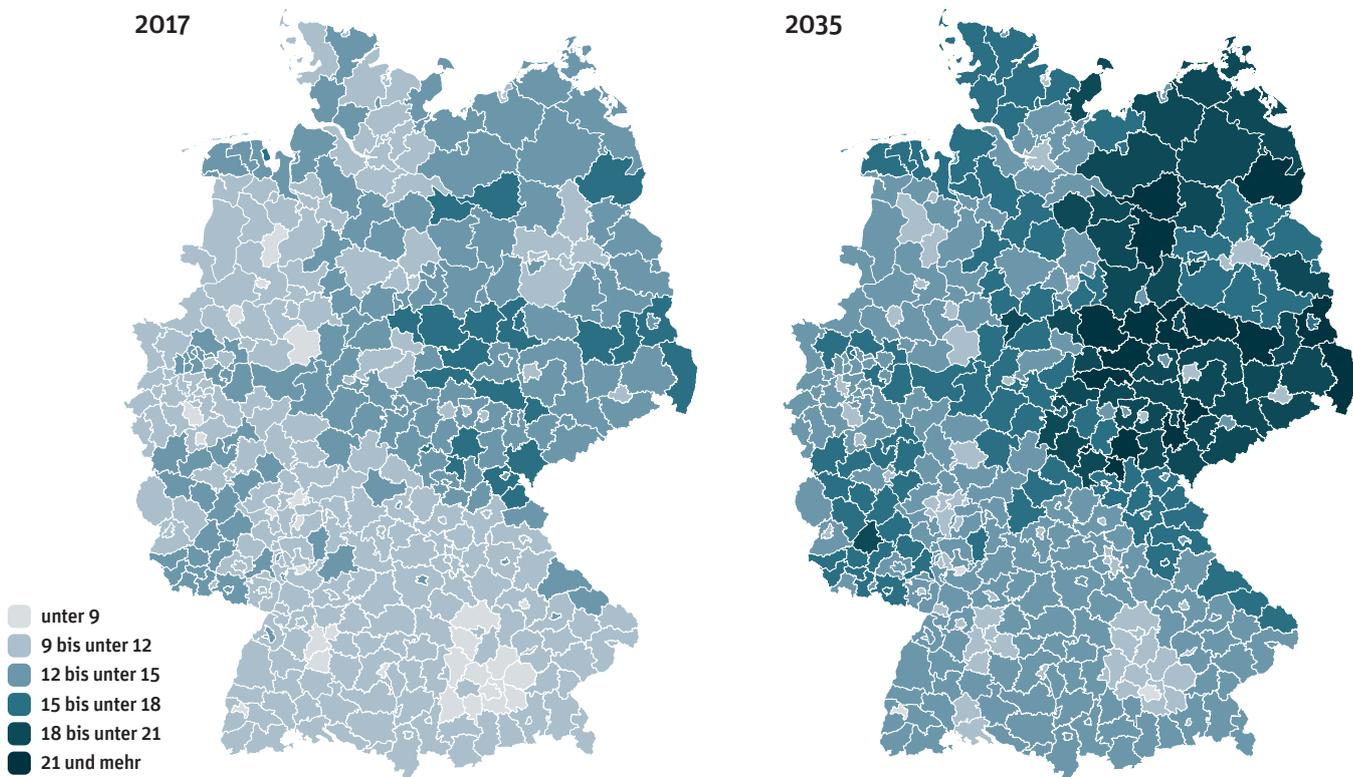


Geburten, Sterbefälle und natürlicher Saldo, 1950 bis 2035, ab 2018 prognostiziert
(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, Berlin-Institut)^{8,9}

- natürlicher Saldo
- Geburten insgesamt
- Sterbefälle insgesamt

Wo das Sterben in den Alltag drängt

In Teilen Süd- und Nordwestdeutschlands starben 2017 neun oder weniger Personen pro 1.000 Einwohnern. Bis 2035 dürfte es kaum noch Kreise in Deutschland geben, deren Sterberaten derart niedrig liegen. Im Gegenteil: In den meisten Orten werden dann vermutlich zwischen 12 und 15 Sterbefälle auf 1.000 Einwohner kommen. Deutlich höhere Raten sind in den ostdeutschen Bundesländern sowie in Teilen von Nordrhein-Westfalen und Rheinland-Pfalz zu erwarten. Für einige Regionen wie den Kyffhäuserkreis, das Altenburger Land oder Görlitz kommen die Prognosen sogar auf bis zu 23 Sterbefälle pro 1.000 Einwohner.



Sterbefälle pro 1.000 Einwohner, nach Kreisen und kreisfreien Städten, 2017 und 2035 (prognostiziert)

(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, Berlin-Institut)^{13,14}

Heute sind es die Eltern der Babyboomer, also der geburtenstarken Jahrgänge der 1950er und 1960er Jahre, die hochbetagt und damit in einem Alter sind, in dem der Tod absehbar ist.⁴ Viele von ihnen sind bereits gegangen. Ihre Kinder müssen sich deshalb notwendigerweise mit dem Sterben beschäftigen, wenn sie den Tod der Eltern bürokratisch abwickeln und emotional verarbeiten.⁵ Das kann die Auseinandersetzung mit der *eigenen* Endlichkeit in Gang setzen.

Auch der Eintritt in den Ruhestand ist für viele ein Zeitpunkt zum Innehalten und Nachdenken. Die Arbeit nimmt nicht mehr den Großteil der Lebenszeit ein, die Kinder sind meist schon einige Jahre aus dem Haus und so entsteht Raum, um sich mit neuen Inhalten zu befassen. Das traditionelle Bild von der Dreiteilung des Lebens in Kindheit, Arbeitsleben und Ruhestand führt vielen Neurentnern und -pensionären vor Augen, dass sie nunmehr in der letzten Lebensphase

angekommen sind. Die verbleibende Zeit wird für jeden Einzelnen absehbar und die Gedanken daran, welche Wünsche sie sich noch erfüllen und was sie noch erleben wollen, welche Kontakte ihnen besonders wichtig sind, welche Vorkehrungen zu treffen sind, werden präsenter.

Die Babyboomer nähern sich dem Thema Tod somit aus zwei Gründen: zum einen weil ihre Eltern derzeit die Alten, Kranken und Sterbenden sind, zum anderen weil sie nun selbst der Lebensphase entgegengehen, in der das Sterberisiko steigt. Aufgrund ihrer schieren Größe haben die geburtenstarken Jahrgänge der Nachkriegszeit die Diskussionen in der Gesellschaft Zeit ihres Lebens geprägt. Sie könnten nun ein Thema stärker auf die gesellschaftliche Agenda setzen, das bisher noch wenig diskutiert wird: die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod.

Auch wenn das Ende des Lebens bislang noch ein Nischenthema im öffentlichen Diskurs ist, scheinen die Menschen das Bedürfnis zu haben, miteinander darüber zu reden. Sie kommen in Initiativen oder Vereinen zusammen, um die Älteren im Quartier zu unterstützen, Freiwillige engagieren sich in der Hospizarbeit und der Sterbebegleitung, in Death Cafés treffen sich fremde Menschen, um über Sterben und Tod zu sprechen und alternative Bestattungsinstitute streben danach, ihre Arbeit stärker den Wünschen der Verstorbenen und Trauernden anzupassen (► mehr dazu siehe Kapitel 5). Die Vielfalt an Formaten, in denen sich Menschen mit dem Sterben beschäftigen, zeigt, dass nicht nur das eigene Alter oder der Gesundheitszustand der Eltern dazu anregen können, sich diesem Thema zu widmen. Auch Erfahrungen im Umgang mit älteren Menschen oder Lebenskrisen können dazu führen, dass selbst Jüngere sich die Frage stellen, wie sie sterben wollen.

Das Sterben rückt stärker in die Gesellschaft

Schon weil besonders große Geburtsjahrgänge allmählich in ein Alter vorrücken, in dem sich das eigene Lebensende abzeichnet, dürften sich künftig mehr Menschen darüber austauschen wollen. Dies tut auch not. Weil die Babyboomer nur noch 1,4 Kinder pro Frau bekommen haben, sind die Jahrgänge, die auf sie folgen, deutlich dünner besetzt. Das wirft die Frage auf, wer die Babyboomer umsorgen wird, wenn sie einmal sterben.

Die Frage nach der Sterbebegleitung stellt sich aber nicht erst mit den Babyboomern: In Gegenden, deren Bevölkerung schon heute stark gealtert ist, werden sehr bald immer mehr Menschen sterben.¹⁰ Besonders in den ländlichen Regionen Deutschlands werden die Menschen häufiger an einer Trauerfeier teilnehmen, als die Geburt eines Kindes zu feiern. Im Landkreis Spree-Neiße in Brandenburg etwa dürften im Jahr 2035 auf eine Geburt über vier Beerdigungen kommen – heute liegt das Verhältnis bei eins zu zwei.¹¹ Kaum anders sehen die Prognosen für viele andere entlegene Gebiete aus, wobei Ostdeutschland Vorreiter dieser Entwicklung ist.¹² Hier wandert die Bevölkerung nicht mehr ab, sondern tritt ihre letzte Reise an. Einige Kommunen werden somit vor einer neuen Herausforderung stehen und sich die Frage stellen müssen, wie sie ihre Bürgerinnen und Bürger auch in der allerletzten Lebensphase ihren Wünschen entsprechend begleiten und die Voraussetzungen für ein gutes Sterben schaffen können. Dies erfordert, mit den Menschen ins Gespräch darüber zu kommen, wie sie sich ihr Sterben vorstellen und welche Wünsche sie für diesen Lebensabschnitt haben.

In der öffentlichen Debatte wurde bislang vor allem über besondere Aspekte wie „Sterbehilfe/assistierten Suizid“, die Rolle der Palliativmedizin oder Trauerbewältigung diskutiert. Das „normale Sterben“ nach einem durchschnittlich langen Leben fristet in der Auseinandersetzung bislang eher ein Randdasein. Eine Zukunft, in der das Sterben alltäglicher wird, bietet die Chance, aber auch die Notwendigkeit dafür, das Ende des Lebens dauerhaft in den gesamtgesellschaftlichen Fokus zu rücken. Dazu möchte die Studie beitragen. Sie geht der Frage nach, wie Menschen sterben wollen, welche Wünsche sie haben, welche Ängste und Hoffnungen sie mit ihrer Endlichkeit verknüpfen, kurz: wie sie damit umgehen, dass auch ihr Leben enden wird. Die Studie soll die Vielfalt umreißen, wie sich über das Sterben denken und sprechen lässt, sowie dazu anregen, selbst einen Standpunkt dazu zu finden.

2 | VOM FRÜHEN TOD ZUM LANGEN LEBEN

Kriegs- und Verkehrstote in den Nachrichten, Mordopfer in Krimis, Todkranke in Reportagen – wer die Zeitung aufschlägt oder Radio und Fernseher einschaltet, ist mit dem Sterben konfrontiert. Es geht dabei meist um gewaltsame oder tragische Todesfälle. Der Tod am Ende eines langen Lebens spielt in den Medien nur eine untergeordnete Rolle. Berichterstattung und Spielfilme suggerieren somit, dass der Tod die Menschen häufig „mitten aus dem Leben reißt“, ein Schicksal, das tatsächlich nur relativ wenigen widerfährt. Doch wann und woran sterben die meisten Menschen wirklich? Und wie hat sich das Sterben im Laufe der Zeit gewandelt?

Der epidemiologische Übergang

In vormodernen Zeiten sorgten Hunger und chronische Mangelernährung, Kriege und Naturkatastrophen, aber auch Seuchen wie Pest, Cholera, Typhus oder Pocken dafür, dass die Menschen, ob jung oder alt, plötzlich und in großer Zahl starben. Heute sind es Schlaganfälle, Herzinfarkte und Krebserkrankungen, die häufig das Leben eines Menschen beenden.

Diesen Wandel in der Sterblichkeit versuchte Abdel R. Omran 1971 mit seinem Modell des epidemiologischen Übergangs zu beschreiben.¹ Es umfasst drei Phasen: In der ersten Phase, dem „Zeitalter von Hungersnöten und Seuchen“ schwankt die Lebenserwartung sehr stark und bleibt insgesamt niedrig. Im Laufe der zweiten Phase gehen die Epidemien zurück, sodass die Lebenserwartung allmählich steigt. In der dritten Phase werden Infektionen als zentrale Todesursachen schließlich von chronischen Erkrankungen abgelöst. Zugleich steigt die Lebenserwar-

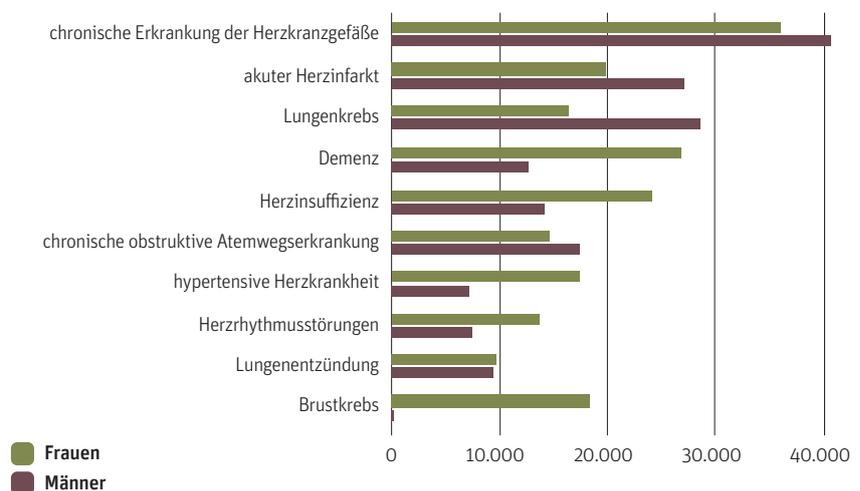
tung weniger stark.² Was Omran in den 1970er Jahren nicht kommen sah, waren die Fortschritte bei der Bekämpfung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen, die gerade für ältere Menschen heute einen Zuwachs an Lebenserwartung bedeuten.³

Im Laufe der Zeit wurde es also immer wahrscheinlicher, ein höheres Alter zu erreichen. Dabei lag dies vor allem an der gesunkenen Sterblichkeit von Babys und Kindern. Neugeborene Jungen und Mädchen, die 1900 im damaligen Deutschen Reich das Licht der Welt erblickten, kamen auf eine Lebenserwartung

von 46 respektive 52 Jahren. Wer die ersten zwei Jahre seines Lebens überlebte, kam bereits auf 60 beziehungsweise 65 Jahre. Somit wurden die Menschen auch damals schon alt, viele starben aber bereits früh nach der Geburt.⁴ Heute sterben Männer in Deutschland mit durchschnittlich 78, Frauen mit 83 Jahren.⁵ Dabei galt lange Zeit die Faustregel, dass die Lebenserwartung im Schnitt um zwei bis drei Jahre pro Jahrzehnt steigt. Zuletzt hat sich dieser Trend in Deutschland aber etwas abgeflacht.⁶ Wissenschaftler sind sich heute uneins darüber, ob die Lebenserwartung noch merklich steigen kann.⁷

Woran die Menschen sterben

Am häufigsten sterben die Menschen heute an chronischen Herzkrankheiten, die verstärkt ab 75 Jahren auftreten. Frauen leiden häufiger als Männer an Demenz, was nicht zuletzt damit zu tun hat, dass sie länger leben. Männer sind hingegen häufiger von Lungenkrebs betroffen. Insgesamt werden die Menschen heute zwar älter, mit dem Alter wächst aber auch das Risiko, dass mehrere chronische Erkrankungen gleichzeitig den Alltag erschweren. Im Fachjargon wird das Phänomen als Multimorbidität beschrieben. Entsprechend ändern sich im demografischen Wandel das Krankheitsspektrum sowie die Todesursachen.



Sterbefälle nach den zehn häufigsten Todesursachen⁹, 2017
(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt)¹⁰

Wandel beim typischen Sterbealter

Mit dem epidemiologischen Übergang geht nicht nur ein Zugewinn bei der Lebenserwartung einher, sondern auch eine Veränderung der altersspezifischen Sterbewahrscheinlichkeit. Kurzgefasst: Schon immer haben meist Kinder ihre Eltern beerdigt. Früher war es allerdings auch häufig umgekehrt.

Noch im 19. und frühen 20. Jahrhundert starben viele Kinder in den ersten Lebensjahren. Dafür waren schlechte Hygienebedingungen, mangelhafte Ernährung sowie fehlendes Wissen über die Säuglingspflege verantwortlich. Doch auch wer den Kinderschuhen entwachsen war, konnte nicht automatisch auf ein langes Leben hoffen, denn die Sterblichkeit war selbst im mittleren Alter deutlich höher als heute.⁸

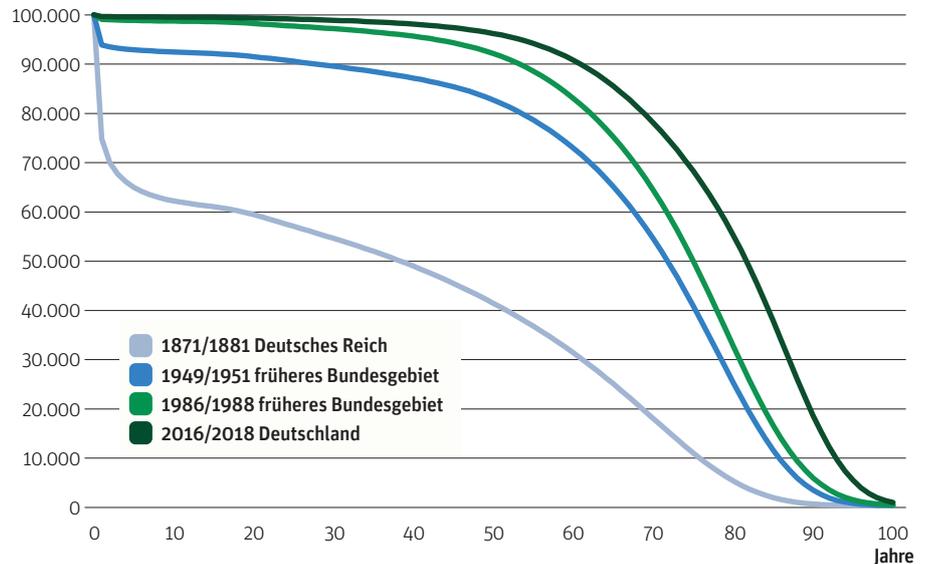
Allmählich verbesserte sich die Ernährung. Seife, funktionierende Abwassersysteme und bessere medizinische Versorgung drängten Krankheiten zurück.¹¹ Hinzu kam die sozioökonomische Entwicklung: die Arbeiterbewegung und ihre Gewerkschaften erkämpften bessere Arbeitsbedingungen, ab Mitte des 20. Jahrhunderts setzte sich das Prinzip des Wohlfahrtsstaats durch und die Menschen profitierten von wachsendem Wohlstand und der Bildungsexpansion – allesamt Faktoren, die sich positiv auf die Lebenserwartung auswirkten.¹²

Während Fortschritte bei der Hygiene vor allem die Überlebenswahrscheinlichkeit von Kindern verbesserten, kamen Erwachsenen eher die sozioökonomischen Errungenschaften in der Arbeitswelt zugute. Alle profitierten von medizinischen Innovationen bei der Krankheitsbekämpfung, zuletzt allerdings besonders die älteren Semester. So reduzierten neue Medikamente und Therapien ab den 1960er Jahren die Sterblichkeit aufgrund von Gefäßerkrankungen oder Herzinfarkten. Der Zugewinn an Lebenszeit hat sich somit langsam von den jüngsten hin zu den älteren Altersgruppen verschoben.

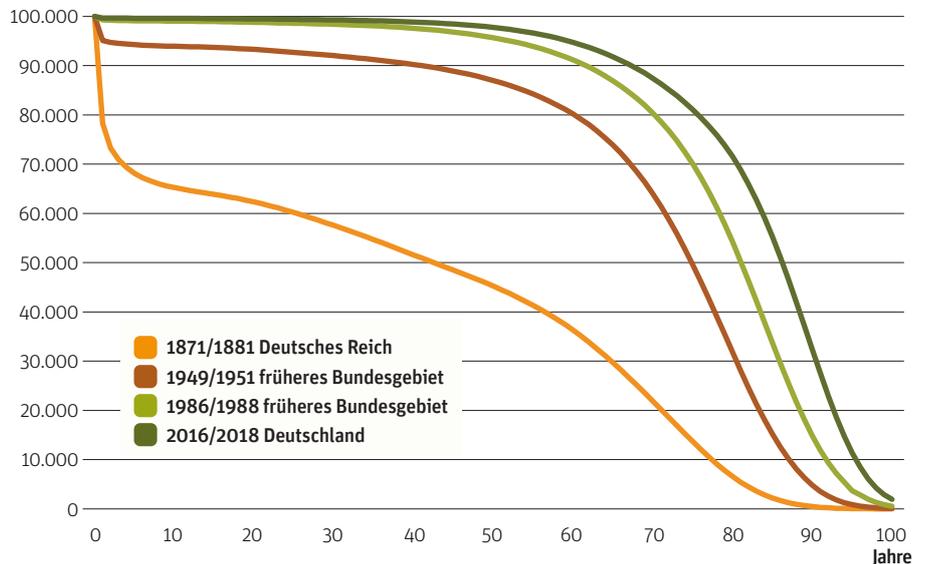
Weniger Varianz beim Sterbealter

Die Menschen sterben heute über einen immer kürzeren Zeitraum im höheren Alter. Dies lässt sich an der Überlebenskurve ablesen. Sie zeigt, welcher Anteil eines Jahrgangs in welchem Alter noch lebt. Die Form der Kurve hat sich in den vergangenen Jahrzehnten verändert, weil sich der Tod ins hohe Alter verschoben hat. Sie nähert sich der Form eines Rechtecks an. Die Wissenschaft spricht daher auch von einer „Rektangularisierung“ (von Englisch rectangle) der Überlebenskurve.

Männer



Frauen



Überlebenskurve, nach Geschlecht und Jahren, 1871/1881 bis 2016/2018

(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt)¹⁴

Für die Auseinandersetzung mit dem Sterben stellt sich auch die Frage, in welchem Gesundheitszustand ältere Menschen ihrem Tod entgegengehen. Die künftige Entwicklung ist wissenschaftlich umstritten. Die Expansionsthese besagt, dass die steigende Lebenserwartung bei Älteren in erster Linie zu mehr Krankheitsjahren führt: Infektionen und selbst chronische Leiden können besser behandelt werden, sodass die Betroffenen trotz Krankheiten länger leben. Bestätigt sich diese These, dürfte angesichts der fortschreitenden Alterung der Bevölkerung die Zahl der chronisch Kranken zunehmen. Im Widerspruch dazu steht die Kompressionsthese, die davon ausgeht, dass sich die für das Alter typischen Erkrankungen weiter auf die letzten Lebensjahre konzentrieren. Demnach kämen vor allem gesunde Lebensjahre hinzu.¹³

Zeit für Gedanken

Immer weniger Menschen sterben also in jungen und mittleren Jahren und immer mehr erreichen ein fortgeschrittenes Alter. Sie können damit mehrheitlich über einen längeren Zeitraum absehen, dass ihr Leben sich dem Ende zuneigt. Damit ist das Sterben berechenbarer und teilweise planbar geworden. Dies eröffnet neue Gelegenheiten, sich mit dem Sterbeprozess sowie der eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen und Wünsche dafür zu entwickeln. Gleichzeitig sind zahlreiche Optionen hinzugekommen, um das eigene Ende zu gestalten: Jeder kann im Rahmen seiner finanziellen Möglichkeiten beispielsweise darüber entscheiden, an welchem Ort er sterben und welche medizinische Hilfe er in Anspruch nehmen möchte.

Uns hat interessiert, wie die Menschen mit der Absehbarkeit des Lebensendes umgehen und ob sie von der gebotenen Gestaltungsfreiheit Gebrauch machen. Die Studie konzentriert sich, anders als Medien oder die öffentlichen Debatten, auf das, was statistisch gesehen der Normalfall ist – das Sterben am Ende eines langen Lebens.

Wie die Menschen mehrheitlich sterben:



■ 60 Prozent nach einem langen Leben¹⁵



■ 46 Prozent im Krankenhaus¹⁶, zwischen 13 und 20 Prozent in Alten- oder Pflegeheimen¹⁷



■ Meist über einen Zeitraum von drei bis sieben Tagen¹⁸

Sterben und Leben in der Statistik

Die **Sterblichkeit** oder auch Mortalität der Bevölkerung ist neben den Geburten sowie der Zu- und Abwanderung die dritte wesentliche Komponente der demografischen Entwicklung. Sie wird in Form der Sterberate gewöhnlich als Zahl der Sterbefälle pro 1.000 teilweise pro 100.000 Einwohner angegeben und meist nach Alter und Geschlecht differenziert.

Da die Sterberate sehr stark von der Altersstruktur der Bevölkerung abhängt, lassen sich die Sterblichkeitsverhältnisse mithilfe von **Sterbetafeln** besser beurteilen. In ihnen werden Altersstruktureffekte und die Bevölkerungsgröße herausgerechnet. Die Sterbetafel ist nach Geschlecht getrennt und zeigt, wie viele Personen in den unterschiedlichen Altersjahren überleben und wie viele sterben. Zudem weist sie die errechneten Sterbewahrscheinlichkeiten verschiedener Altersgruppen und die ge-

schlechtsspezifische Lebenserwartung in den jeweiligen Altersjahren aus.

Es gibt zwei Arten von Sterbetafeln: die **Kohortensterbetafeln** bilden die Sterblichkeit und Lebenserwartung von einem spezifischem Geburtsjahrgang ab, können deswegen aber erst endgültig berechnet werden, wenn alle Mitglieder des Jahrgangs verstorben sind.

Solange noch Mitglieder des Jahrgangs leben, müssen die fehlenden Werte statistisch vorausgeschätzt werden. Die **Periodensterbetafeln** geben dagegen die Sterblichkeitsverhältnisse in einem bestimmten Berichtszeitraum wieder. Sie liefern also Aussagen darüber, wie viele (weitere) Lebensjahre eine Person vor sich hätte, wenn sie ein Leben lang den Sterblichkeitsverhältnissen des Betrachtungszeitraums ausgesetzt wäre.¹⁹ In Deutschland fasst die amtliche Statistik jeweils drei Jahre zusammen. Die aktuelle Sterbetafel gilt für den Zeitraum 2016 bis 2018.

Aus den Sterbetafeln lassen sich die unterschiedlichen Kennziffern zur Lebenserwartung berechnen. Die **durchschnittliche Lebenserwartung bei Geburt** gibt an, welches Alter Neugeborene durchschnittlich erreichen könnten, wenn die Sterblichkeitstrends der zugrundeliegenden Sterbetafel auch zukünftig unverändert fortbestehen.

Mit wie vielen verbleibenden Lebensjahren die Mitglieder einer bestimmten Altersgruppe – etwa der 65-Jährigen – durchschnittlich noch rechnen können, gibt die **fernere Lebenserwartung** an. Dabei liegt die fernere Lebenserwartung einer 65-jährigen Person höher als die durchschnittliche eines Kindes bei Geburt, denn mit jedem überlebten Jahr hat ein Mensch bereits Sterberisiken hinter sich gelassen.²⁰

3 | UMFRAGE: WIE HALTEN ES DIE MENSCHEN MIT DEM STERBEN?

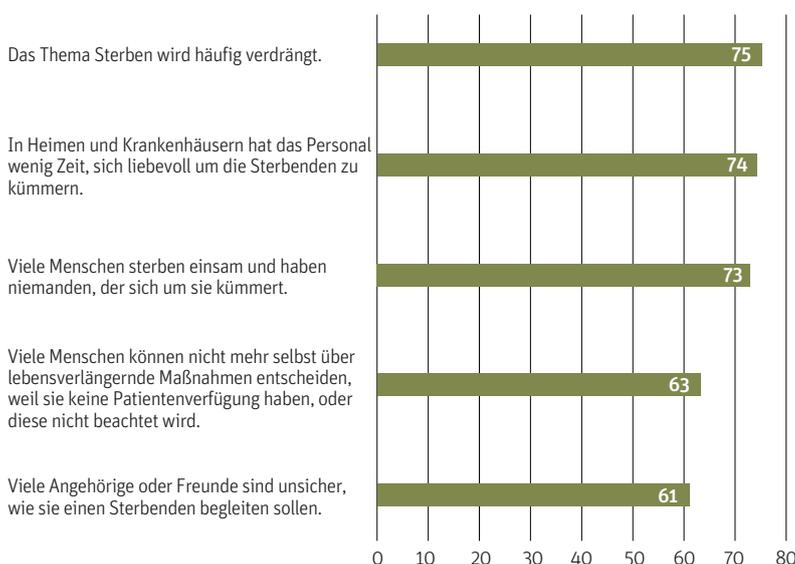
Am Ende eines langen, erfüllten Lebens zu sterben, galt schon immer als wünschenswert. Aber erst heute erfüllt sich dieser Wunsch auch für die meisten Menschen.¹ Der eigene Tod ist damit planbarer geworden und es stellt sich die Frage, wie wir uns darauf vorbereiten. Welche gesellschaftlichen Trends lassen sich etwa im Umgang mit dem Sterben erkennen? Blickt die Mehrheit der Bevölkerung eher mit Sorge auf die letzte Lebensphase oder nimmt sie die Entwicklung zum Anlass, ihr Lebensende bewusster und selbstbestimmter zu gestalten? Machen sich die Menschen überhaupt Gedanken über das Sterben – und falls ja, mit wem tauschen sie sich darüber aus?

Um aussagekräftige Antworten auf diese Fragen zu erhalten, haben wir das Institut für Demoskopie Allensbach im November 2019 mit einer Befragung beauftragt, deren Ergebnisse repräsentativ für die über 16-jährige Bevölkerung in Deutschland sind.² In 1.298 persönlichen Interviews haben die Allensbach-Mitarbeiter unter anderem ermittelt, was die Befragten unter einem würdevollen Tod verstehen, welche Probleme sie bei der Versorgung Sterbender sehen und wie sie sich Sterben und Tod nähern beziehungsweise ob sie sich überhaupt damit befassen. Uns hat dabei auch interessiert, ob die Antworten sich je nach sozioökonomischem Status, Geschlecht, Alter, Herkunft oder der Religiosität der Befragten unterscheiden – oder ob die Menschen sich auch in ihren Ansichten zum Tod gleichen, wie es das bekannte geflügelte Wort für den Tod selbst ja suggeriert.

3.1 Schmerzfrei, selbstbestimmt und eingebunden

„Gut“ oder „würdevoll“, diese Begriffe fallen oft in der Diskussion darum, wie Menschen sterben wollen. Auf die Frage, was sie darunter verstehen, antworten sie über Geschlechter, Altersgruppen, Herkunft oder Konfessionen hinweg recht ähnlich, wie auch frühere Umfragen und Studien belegen.³

Um zu erfahren, wie das Sterben im Idealfall ablaufen soll, lagen den Befragten 21 Karten mit den Aussagen aus der Grafik auf Seite 15 unsortiert vor. Sie umfassen neben Fragen zur Versorgungsstruktur auch körperliche, psychische, soziale sowie spirituelle Anliegen und orientieren sich damit an typischen Dimensionen, nach denen Wünsche zum Sterben geordnet werden.⁴

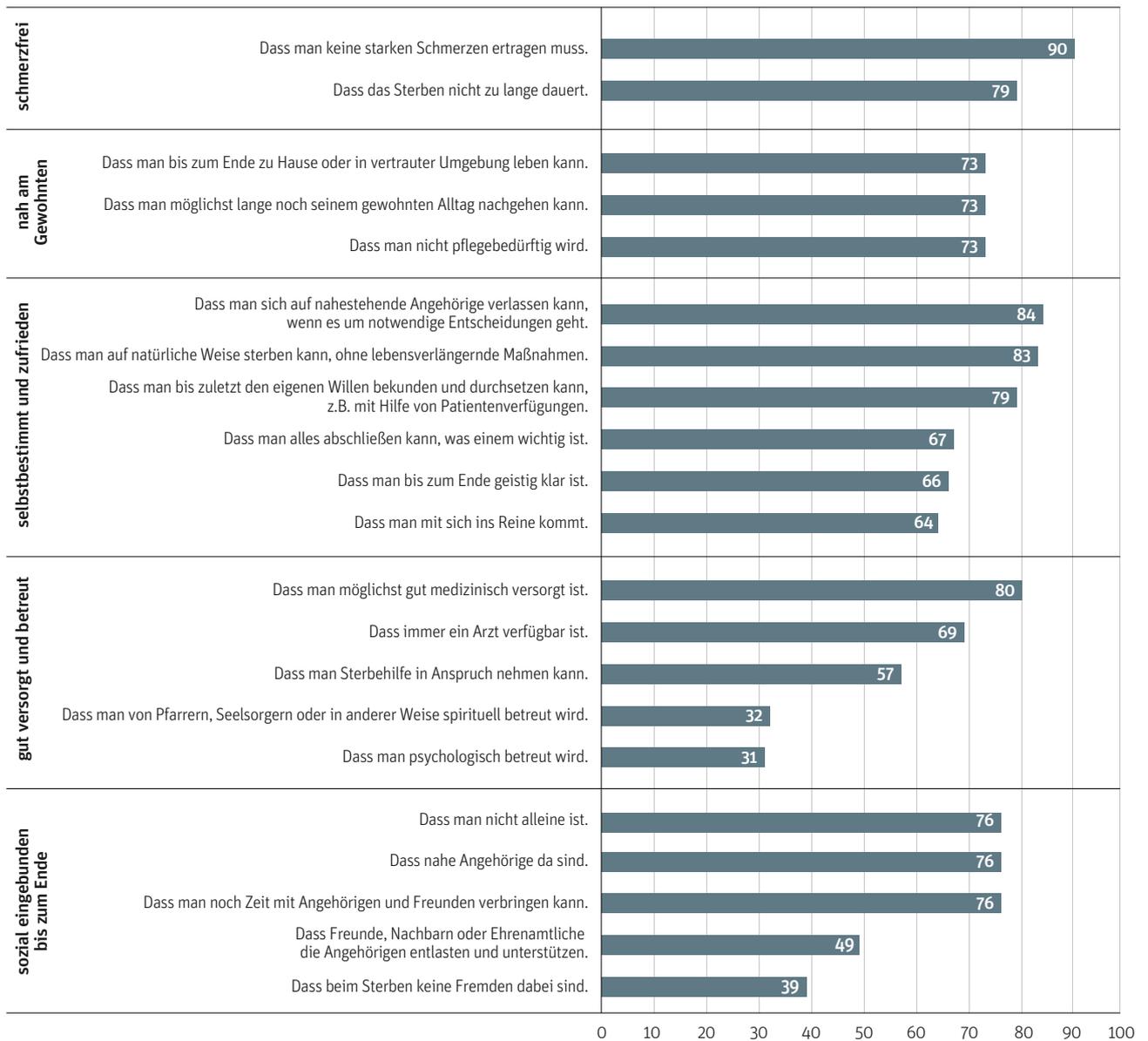


Angst- und Idealbilder vom Sterben

Das „gute“ Sterben und was die Menschen darunter verstehen, spiegelt sich auch in ihren Sorgen wider. Daher hat das Institut für Demoskopie Allensbach die Interviewteilnehmer nicht nur nach ihren Wünschen, sondern auch nach ihrer Einschätzung zu Missständen rund ums Sterben befragt. Ein Großteil von ihnen bemängelt, dass Ärzten und Pflegepersonal in Heimen und Krankenhäusern nicht ausreichend Zeit bliebe, um sich den Patienten zu widmen. Einen einsamen Tod zu sterben sehen fast drei von vier Befragten als weitverbreitetes Problem an. Wünsche und Ängste sind beim Sterben zwei Seiten einer Medaille. Entsprechend wünschen sich drei Viertel der Befragten, am Ende nicht alleine zu sein und für 80 Prozent der Bevölkerung setzt würdevolles Sterben eine möglichst gute medizinische Versorgung voraus.

Frage: „Wenn es um das Sterben geht, was von dieser Liste sind Ihrer Meinung nach in diesem Zusammenhang Missstände, die häufiger auftreten?“

Die fünf am häufigsten ausgewählten Missstände beim Sterben, Mehrfachnennungen möglich, in Prozent, 2019
(Datengrundlage: IfD Allensbach, Berlin-Institut)⁵



Frage: „Wie Menschen die letzte Phase ihres Lebens kurz vor dem Sterben verbringen, kann ja ganz unterschiedlich sein. Was gehört für Sie zu einem würdevollen Tod bzw. zu einer würdevollen letzten Lebensphase dazu?“

Zustimmung zu Bestandteilen eines würdevollen Sterbens, Mehrfachnennungen möglich, in Prozent, 2019
(Datengrundlage: IfD Allensbach, Berlin-Institut)⁶

Für alle Dimensionen gibt es Aussagen, die sehr hohe Zustimmungswerte erhalten – und zwar bei Frauen und Männern, bei Jung wie Alt, bei Arm und Reich, bei formal hoch und niedrig Gebildeten, bei Menschen mit und ohne Migrationshintergrund, bei Großstädtern und Dorfbewohnern gleichermaßen.

Was vielen Befragten besonders wichtig ist, lässt sich folgendermaßen zusammenfassen:

- **Schmerzfrei:** Die große Mehrheit möchte ohne Schmerzen sterben (90 Prozent) und der Prozess sollte möglichst nicht allzu lange währen (79 Prozent).

- **Nah am Gewohnten:** Fast drei Viertel würden am liebsten sterben, ohne vorher pflegebedürftig zu werden (73 Prozent) oder die vertraute Umgebung verlassen zu müssen (73 Prozent).

- **Selbstbestimmt:** Die Menschen möchten möglichst lange selbstbestimmt leben und entscheiden (79 Prozent). Dabei ist es ihnen wichtig, sich auf nahestehende Angehörige verlassen zu können, wenn es um notwendige Entscheidungen geht (84 Prozent).

- **Eingebunden:** Drei Viertel möchten bis zu Ihrem Lebensende noch Zeit mit Angehörigen und Freunden verbringen (76 Prozent). Kirchnahen Personen ist dies noch etwas wichtiger als anderen.

- **Gut versorgt:** Eine Mehrheit der Bevölkerung wünscht sich, medizinisch gut versorgt zu sein (80 Prozent). Dazu gehört für viele auch, dass ein Arzt immer verfügbar ist (69 Prozent). Die Versorgungslage ist Dorfbewohnern tendenziell etwas wichtiger als Großstädtern.

Während die Antworten der Befragten sich entlang der üblichen sozioökonomischen und kulturellen Faktoren kaum unterscheiden, zeigen sich bei zwei Einflussgrößen größere Differenzen. Die Wünsche und Haltungen zum Sterben hängen zum einen sehr stark davon ab, ob die Befragten schon nahestehende

Menschen im Sterbeprozess begleitet haben und zum anderen davon, wie gut sie sich vor Ort mit Hospizen und ambulanten Palliativdiensten versorgt fühlen. Diesen beiden Faktoren widmen sich die zwei folgenden Unterkapitel.

3.2 Wen das Sterben berührt

Aus Sicht von Arzt und Hospiz-Gründer Alexander Sturm erleben Sterbende ihre letzte

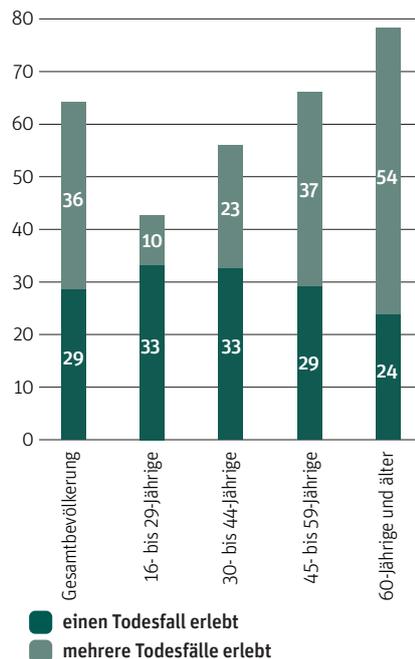
Lebensphase vor allem dann als würdevoll, wenn diejenigen, die sie begleiten, ihre Vorstellungen und Werte akzeptieren, ihre Wünsche respektieren sowie das wechselhafte Bewusstsein und Empfinden am Lebensende verstehen.⁷ Damit spielen Angehörige und Freunde eine zentrale Rolle. Und auch Ehrenamtler oder das Fachpersonal in Hospizen sowie auf Palliativstationen tragen entscheidend dazu bei, ob Sterbende sich am Lebensende gut aufgehoben fühlen.⁸

Wie die Sterbebegleitung verläuft, wirkt sich aber nicht nur auf den Sterbenden, sondern

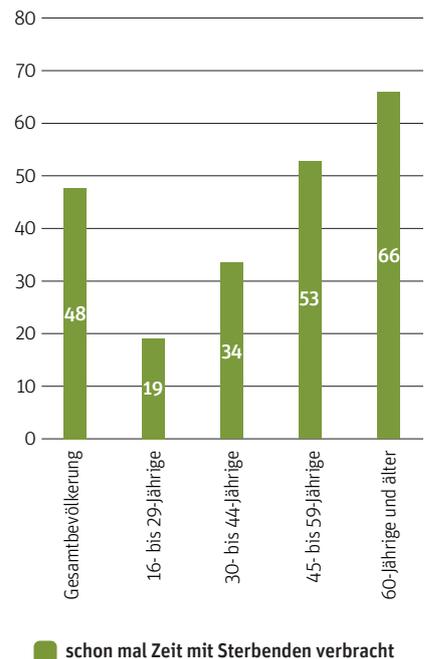
Erfahrungen in der breiten Bevölkerung

Je älter die Befragten sind, desto öfter und enger kamen sie schon mit dem Tod in Berührung. Doch auch jüngeren bleiben Todesfälle und Sterbebegleitung nicht erspart. Unter ihnen berichten jene, die sozioökonomisch besser dastehen, etwas häufiger davon (aus der Grafik nicht ersichtlich). Sie haben in der Regel ein größeres soziales Umfeld, sodass sich die Möglichkeit, Sterbefälle zu erleben, naturgemäß vergrößert.

„Haben Sie in den letzten fünf Jahren einen oder mehrere Todesfälle von nahen Angehörigen oder nahen Freunden miterlebt oder ist dies nicht der Fall?“



„Haben Sie selbst schon mal das Sterben von nahen Angehörigen miterlebt, also dass Sie in der letzten Phase des Lebens Zeit mit Ihm/Ihr verbracht haben?“



Erfahrungen mit Todesfällen im nahen Umfeld, in Prozent, 2019
(Datengrundlage: IfD Allensbach, Berlin-Institut)⁹

auch auf ihre Begleiter aus. Denn gute wie schlechte Erfahrungen prägen sich ein und lassen Wünsche und manchmal auch Sorgen rund ums eigene Lebensende entstehen. Wer sich schon um einen Sterbenden gekümmert hat, beschäftigt sich häufiger und anders mit dem eigenen Tod – das zeigt die Umfrage deutlich:

Nur elf Prozent derjenigen, die bereits Zeit mit einem Sterbenden verbracht haben, denken nicht über den eigenen Tod nach. Bei Menschen ohne diese Erfahrung sind es 33 Prozent. Sterbebegleiter nehmen darüber hinaus den Tod eher als ihr *Memento mori* wahr, also als Mahnung, die eigene verbleibende Zeit richtig zu nutzen (53 im Vergleich zu 44 Prozent unter Menschen ohne Erfahrung in der Sterbebegleitung).

Dies sind nur einige Beispiele dafür, wie sich die unterschiedlichen Erfahrungshorizonte in der Umfrage widerspiegeln. Zugespitzt lässt sich sagen, dass Sterbebegleiter sich ihres eigenen Todes bewusster sind, eindeutiger Präferenzen haben, wie sie selbst im Sterben unterstützt werden möchten, und die Probleme bei der Versorgung Sterbender kritischer beurteilen. Wie die Grafik auf der vorangehenden Seite verdeutlicht, sind Sterbebegleiter meist auch älter, sodass ihre Haltung zum Lebensende durch ihre allgemeine Lebenserfahrung verstärkt werden dürfte. Denn naturgemäß erhöht sich mit den Altersjahren die Wahrscheinlichkeit, Sterbefälle mitzuerleben.

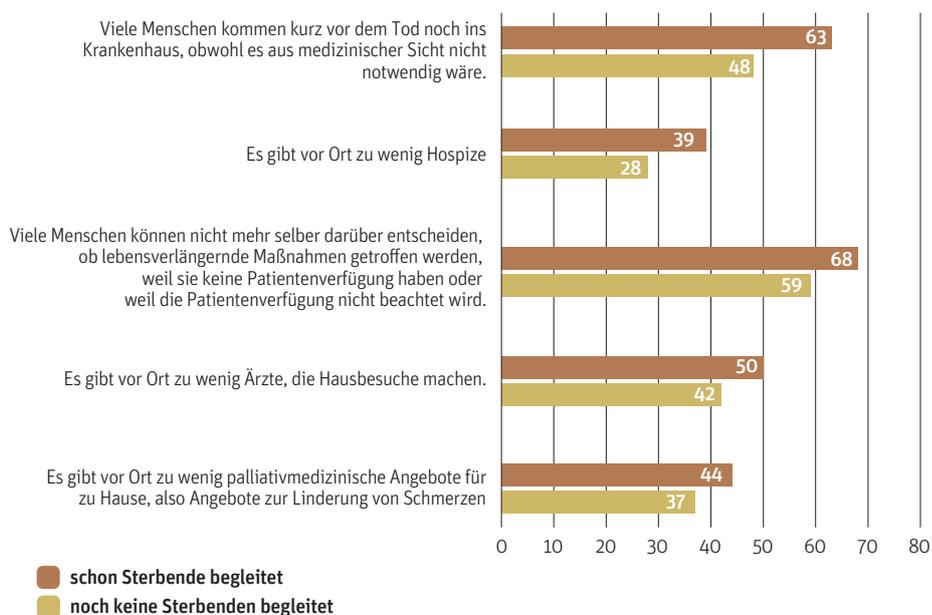
Sterben miterleben oder Sterbende begleiten

Der Großteil der Befragten hatte in den letzten fünf Jahren Berührungspunkte mit dem Sterben: Rund 29 Prozent von ihnen haben einen Todesfall im Familien- oder Freundeskreis erlitten, 36 Prozent sogar mehrere. Mit dem Sterben anderer konfrontiert zu sein, gehört also zu einer weit verbreiteten gesellschaftlichen Erfahrung. Doch Zeit mit einem Sterbenden verbracht haben nur 48 Prozent

Abhängig und schlecht versorgt?

Menschen, die schon einmal den Sterbeprozess von Angehörigen oder Freunden begleitet haben, weisen ein stärkeres Problembewusstsein auf als solche ohne diese Erfahrung. Zumindest stimmen sie zu einem größeren Anteil den angesprochenen Missständen zu. Die deutlichsten Unterschiede zwischen beiden Gruppen finden sich bei der gängigen Praxis, Sterbende noch ins Krankenhaus zu bringen, auch wenn es aus medizinischer Sicht nicht mehr notwendig wäre. Aber auch die Versorgungsstruktur für Sterbende und ihre Möglichkeiten, selbst über medizinische Maßnahmen zu entscheiden, sehen ehemalige Begleiter besonders kritisch.

Frage: „Wenn es um das Sterben geht, was von dieser Liste sind Ihrer Meinung nach in diesem Zusammenhang Missstände, die häufiger auftreten?“



Misstände beim Sterben mit den größten Diskrepanzen je nach Begleiterfahrung, Mehrfachnennungen möglich, in Prozent, 2019

(Datengrundlage: IiD Allensbach, Berlin-Institut)¹⁰

der Befragten. Anders gesagt: Einer knappen Mehrheit fehlen die intensiven Eindrücke der Sterbebegleitung. Dies ändert sich erst mit dem Alter. Zwei von drei der über 59-jährigen haben diese Erfahrung bereits gemacht. Auch kirchennahe Personen und solche mit niedrigerem sozioökonomischem Status haben Sterbenden öfter beigestanden als die entsprechenden Vergleichsgruppen.

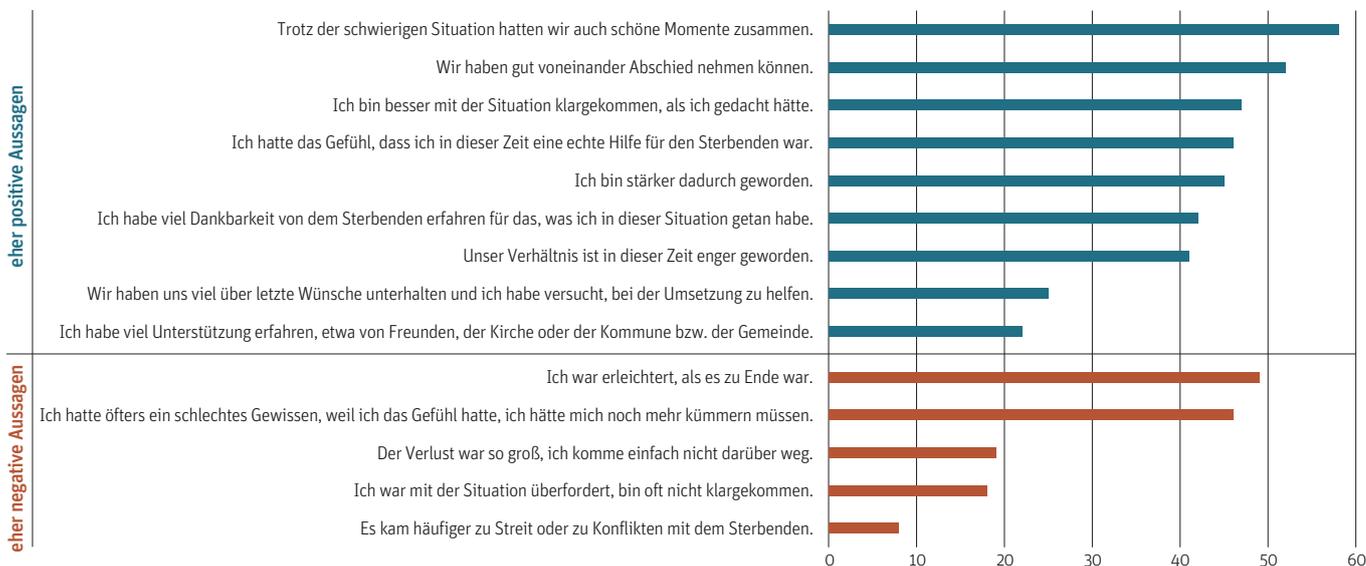
Ambivalente Bewertung

Viele Befragte schätzen die Erfahrungen, die sie sammeln konnten, wenn sie Angehörigen oder Freunden in ihrer letzten Lebensphase beigestanden haben. Sie konnten dadurch schöne gemeinsame Momente mit den Sterbenden erleben (58 Prozent), sich gut voneinander verabschieden (52 Prozent) und sie berichteten, dass sie besser mit der Situation zurechtkamen, als sie gedacht hätten (47 Prozent). Nahezu die Hälfte von ihnen hat sich in dieser Zeit als echte Hilfe für den Sterbenden gefühlt (46 Prozent) und 41 Prozent gaben

Positive Erfahrungen trotz Belastung

Die Befragten knüpfen eher positive Empfindungen an die Zeit mit dem Sterbenden. Sie erinnern sich häufig an schöne gemeinsame Momente, konnten eine innigere Beziehung zum Sterbenden herstellen oder haben viel Dankbarkeit erhalten. Nur acht Prozent geben an, dass es während der Begleitung häufiger zu Streit mit dem Sterbenden kam. Den Verlust eines nahen Angehörigen haben immerhin 19 Prozent der Befragten bislang nicht verkraftet.

Frage: „Wenn man Angehörige in der letzten Phase ihres Lebens begleitet, kann man unterschiedliche Erfahrungen machen. Hier auf den Karten stehen einige Aussagen von Leuten, die auch Angehörige begleitet haben. Welche Erfahrungen haben auch Sie gemacht?“



Erfahrungen bei der Sterbebegleitung, Mehrfachnennungen möglich, in Prozent, 2019

(Datengrundlage: IfD Allensbach, Berlin-Institut 2019)¹¹

an, dass ihr Verhältnis zu diesem noch enger geworden sei. Dabei bewerten kirchennahe Befragte ihre Erfahrungen insgesamt etwas positiver als Personen ohne religiösen Bezug.

Die Umfrageergebnisse verdeutlichen aber auch, dass die Begleitung Sterbender mit Unsicherheiten und teilweise negativen Erinnerungen verknüpft ist. Zum einen stimmen nur 40 bis 50 Prozent den positiven Aussagen zu – im Vergleich zu den Zustimmungswerten bei anderen Fragen ein geringerer Anteil. Zum anderen war ein ähnlich großer Teil der Sterbebegleiter zumindest erleichtert, als ihr Angehöriger verstorben war (49 Prozent). Viele plagte öfter ein schlechtes Gewissen, weil sie das Gefühl hatten, sie hätten sich noch mehr kümmern sollen (46 Prozent). Fast

ein Fünftel hat sich während der Sterbephase überfordert gefühlt. Gerade junge Menschen machen dabei einen großen Anteil aus: 46 Prozent der 16- bis 29-Jährigen kamen oft nicht damit zurecht, Angehörige zu begleiten.

Sterbenden beizustehen, hinterlässt somit ambivalente Gefühle bei den Begleitenden. Es überrascht kaum, dass die Befragten die gemeinsame Zeit mit ihren sterbenden Angehörigen weder gänzlich positiv noch negativ beurteilen. Egal wie gut einzelne Erfahrungen waren, der Verlust eines geliebten Menschen lässt sich dadurch nicht abwenden.

Bereit, dabei zu sein

Trotz aller ambivalenten Erfahrungen würden es nur fünf Prozent ablehnen, noch einmal einem Angehörigen oder Freund beim Sterben beizustehen. Drei Viertel aller Sterbebegleiter können es sich vorstellen, diese Aufgabe noch einmal auf sich zu nehmen, 18 Prozent sind unentschieden. Damit ist die Bereitschaft höher als in der Gesamtbevölkerung (62 Prozent).

Insbesondere Befragte mit größeren finanziellen Ressourcen und höheren Bildungsabschlüssen signalisieren Bereitschaft, sich um einen Sterbenden zu kümmern (78 Prozent Zustimmung von Personen mit hohem sozioökonomischem Status, 51 Pro-

zent Zustimmung bei niedrigem). Allerdings drehen sich die Unterschiede zwischen den Schichten um, wenn stattdessen betrachtet wird, wer tatsächlich schon einen Sterbenden betreut hat. Die Werte liegen mit 52 Prozent beim niedrigen Status versus 48 Prozent beim hohen aber nah beieinander. Dies deutet darauf hin, dass die Umfrageergebnisse zur Bereitschaft eher widerspiegeln, welche Normen in gehobenen Schichten herrschen, während die praktische Umsetzung dem nicht unbedingt entsprechen muss.

Trotz dieser Vorbehalte ist die Bereitschaft groß und es stellt sich die Frage, was es braucht, um darauf auch Taten folgen zu lassen. Wie können Angehörige so unterstützt werden, dass sie im Fall der Fälle auch wirklich für einen Sterbenden da sind?

Entscheidend ist unter anderem, ob die Menschen es sich zutrauen, Angehörige oder Freunde im Sterben zu begleiten. Im Jahre 2016 erklärten in einer Umfrage rund 35 Prozent der Befragten, dass sie sich uneingeschränkt in der Lage dazu sehen.¹² Diese Quote ließe sich vermutlich mit Angeboten erhöhen, die Grundwissen zum Sterben vermitteln.

Ebenfalls wichtig dürfte die professionelle Unterstützung der Laien sein. Wer Sterbende begleitet, muss dies mit eigenen Verpflichtungen und Bedürfnissen in Einklang bringen. Diese Herausforderung ist leichter zu meistern, wenn es im Umfeld Unterstützungsangebote gibt. Die Bewohner einer Region haben ein Gefühl dafür, ob ihre Heimat in dieser Hinsicht gut aufgestellt ist – und dieses Gefühl wirkt sich auf ihre Einstellung zum Sterben aus, wie wir im nächsten Unterkapitel sehen werden.

3.3 Infrastruktur für das Sterben

Wer an den eigenen Tod denkt, dem stellen sich immer auch Fragen der Versorgung: Werden die Ärzte meine Schmerzen ausreichend lindern können? Wie lässt es sich organisieren, dass ich in meinem vertrauten Umfeld bleiben kann? Helfen Freunde und Nachbarn, wenn die Familie es nicht alleine schafft, mich zu betreuen? Mit diesen Überlegungen im Hinterkopf fällt der Blick auf die professionellen Unterstützungsstrukturen vor Ort und damit auch auf Hospize. Dabei kommen diese

nur für schwerstkranke Menschen ohne Heilungschance und damit für eine Minderheit in Frage. Trotzdem ist die Wahrnehmung, ob es vor Ort ein Hospiz gibt, wichtig dafür, wie die Einzelnen ihre Versorgungslage beurteilen.

Gerade in kleineren Orten, mit weniger als 10.000 Einwohnern, nehmen die Menschen ein lückenhaftes Angebot wahr. 40 Prozent der Befragten beklagen einen Mangel an Hospizen, 44 Prozent konstatieren, dass vor Ort zu wenig ambulante Palliativdienste tätig seien. Die Großstädter bemängeln dies mit 27 beziehungsweise 38 Prozent seltener – aber immer noch oft. Auch bei Hausärzten, die

Was es an palliativer Unterstützung gibt

Palliativstationen

Palliativstationen in Krankenhäusern nehmen Patienten auf, die unheilbar krank sind oder bereits im Sterben liegen und für die eine Versorgung im Krankenhaus notwendig ist. Dabei soll die Behandlung in der Regel Schmerzen und Symptome reduzieren. Im besten Fall können die Patienten noch nach Hause entlassen werden, bevor sie sterben.

Hospize

Wer keine medizinische Behandlung im Krankenhaus benötigt, aber auch nicht zu Hause versorgt werden kann, hat die Möglichkeit in einem stationären Hospiz zu sterben. Hier kümmern sich Ärzte, professionelle Pflegekräfte und ehrenamtliche Mitarbeiter um die Sterbenden.

Neben den stationären Hospizen gibt es in Deutschland auch teilstationäre Einrichtungen. Meist sind diese einem stationären Hospiz angegliedert. Sterbende können hier gut versorgt den Tag verbringen. Das Ziel teilstationärer Hospize besteht vor allem darin, jene zu unterstützen, die ihre Angehörigen zu Hause begleiten.

Ambulante Versorgung

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung können Haus- und Fachärzte sowie ambulante Pflegedienste mit palliativmedizinischer Basisqualifikation übernehmen. Sie versorgen Sterbende zu Hause mit dem Ziel, deren Lebensqualität und Selbstbestimmung so lange wie möglich aufrechtzuerhalten.

Viele Ehrenamtler, die sich für Sterbende engagieren, sind in ambulanten Hospizdiensten tätig. Dort begleiten und betreuen sie unter professioneller Anleitung Sterbende sowie ihre Angehörigen, reden mit ihnen und bieten Beistand.

SAPV-Teams

Die Abkürzung SAPV steht für spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Dabei handelt es sich um Teams, die etwa aus Ärzten, Pflegekräften, Physiotherapeuten und Sozialarbeitern bestehen können. Sie betreuen Patienten, deren Versorgung sich besonders aufwendig gestaltet – zu Hause oder auch in einer Einrichtung.¹⁴

Hausbesuche durchführen, sehen fast 50 Prozent eine Versorgungslücke, egal ob sie im Dorf oder in einer Metropole leben.¹³

Trotz Verbesserungen ungleiche Versorgung

Mit ihrer Wahrnehmung liegen die Menschen nicht ganz falsch: Zwar ist die Anzahl ambulanter Hospiz- und Palliativdienste insgesamt zwischen 1996 und 2007 von 451 auf 1.450 gestiegen und hält sich seither auf diesem Niveau¹⁵, aber zwischen den Bundesländern wie auf Kreisebene bestehen teilweise erhebliche Unterschiede.¹⁶ Laut einer Studie zur Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland standen 2015 in Sachsen-Anhalt, Bayern und Baden-Württemberg zwischen 36 und 47 Betten auf Palliativstationen und in Hospizen für je eine Million Einwohner bereit. Anders war die Lage in Mecklenburg-Vorpommern und Berlin: Dort kamen zwischen 83 beziehungsweise 80 Betten auf je eine Million Bewohner. Auf Kreisebene fällt die Verteilung vermutlich noch ungleicher aus. Denn den Autoren der zugrundeliegenden Studie zufolge sind es vor

allem engagierter Bürger oder Initiativen, die sich vor Ort für eine bessere Versorgungslage einsetzen.¹⁷ Dabei hat sich inzwischen eine vielfältige Versorgungslandschaft herausgebildet, die über Hospize und Palliativstationen hinausgeht.

In ganz Deutschland sorgen insgesamt etwa 1.500 ambulante Hospizdienste, 230 stationäre Hospize für Erwachsene, 17 für Kinder und Jugendliche sowie etwa 330 Palliativstationen in Krankenhäusern für Schwerstkranke und Sterbende.¹⁸ Darüber hinaus kümmern sich 361 sogenannte SAPV-Teams um Patienten, deren Versorgung besonders aufwendig ist.¹⁹ Seit Jahren steigt zudem die Zahl der Ärzte und Pflegekräfte mit palliativmedizinischer Zusatzausbildung beziehungsweise Qualifikation in palliativer Versorgung.²⁰ Somit verbessert sich die Lage stetig, dennoch entspricht der Stand vielerorts noch nicht dem Standard, den etwa die *European Association for Palliative Care* anlegt. Sie schätzt den Bedarf an Betten auf Palliativstationen und in Hospizen auf derzeit 80 bis 100 Betten je einer Million Einwohner.²¹

Diese Defizite in der Versorgung am Lebensende spürt auch die Bevölkerung. Generell treibt insbesondere die Bewohner entlegener Regionen die Frage um, wie es um die Gesundheitsversorgung vor Ort bestellt ist und wie sich diese weiterentwickelt. Sie reagieren äußerst besorgt, wenn etwa kleine Krankenhäuser auf der Kippe stehen oder Landärzte keinen Nachfolger für ihre Praxis gewinnen können.²²

Empfundene Versorgungslücken beeinflussen das Denken

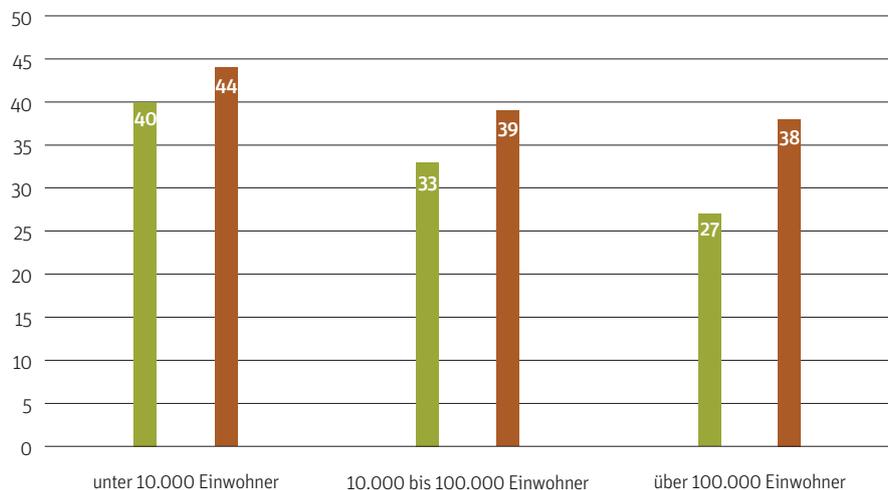
In den Ergebnissen der Repräsentativbefragung zeigt sich, dass Menschen andere Wünsche und Ängste zum Sterben haben, wenn sie Lücken in der Palliativversorgung sehen. Sie wünschen sich beispielsweise öfter, noch Zeit mit ihren Angehörigen und Freunden verbringen zu können als ihre Mitmenschen, die kein Versorgungsdefizit wahrnehmen (84 versus 68 Prozent) und sehen häufiger, dass Angehörige oder Freunde sich bei der Begleitung von Sterbenden unsicher fühlen (73 versus 50 Prozent).

In kleinen Orten vermissen Bewohner häufiger Angebote

Je kleiner der Wohnort, desto eher vermissen die Bewohner ambulante palliativmedizinische Angebote sowie Hospize. Mit dieser Einschätzung liegen sie nicht ganz falsch: In Großstädten wie Hamburg oder Berlin finden sich gemessen an der Einwohnerzahl mehr Hospizbetten, was vermutlich daran liegt, dass sie dort ihre Kapazitäten besser auslasten können als in entlegenen ländlichen Regionen.²³

Frage: „Wenn es um das Sterben geht, was von dieser Liste sind Ihrer Meinung nach in diesem Zusammenhang Probleme oder Missstände, die häufiger auftreten?“

Zustimmung zu ausgewählten Missständen beim Sterben, nach Wohnortgröße, Mehrfachnennungen möglich, in Prozent, 2019 (Datengrundlage: IfD Allensbach, Berlin-Institut)²⁴



- Es gibt vor Ort zu wenig Hospize.
- Es gibt vor Ort zu wenig palliativmedizinische Angebote für zu Hause, also Angebote zur Linderung von Schmerzen.

Wo gefühlte Versorgungsdefizite zum Alltag der Einwohner gehören, scheint die Erwartung ans familiäre Umfeld zu steigen. Neun von zehn Befragten, die vor Ort eine solche Lücke wahrnehmen, wünschen sich, dass sie bei wichtigen Entscheidungen am Ende auf ihre Angehörigen zählen können. Unter jenen, die keinen Mangel empfinden, liegt der Anteil mit 80 Prozent etwas niedriger. Bei der Aussage, dass nahe Angehörige in der Sterbephase da sein sollen, liegen beide Gruppen mit 17 Prozentpunkten sogar noch weiter auseinander. Generell zeigt sich, dass die Menschen ein starkes Bedürfnis haben, im Kreise ihrer Liebsten zu sterben. Dort, wo es an Angeboten des Staates mangelt, wird die Familie allerdings noch wichtiger.

Auch ihre sozialen Kontakte außerhalb der Familie nehmen Menschen tendenziell stärker in die Verantwortung, wenn sie befürchten, dass kein ambulanter Pflegedienst verfügbar ist oder in der näheren Umgebung weder Hospize noch Palliativstationen angesiedelt sind. Entsprechend wünschen sich 59 Prozent derjenigen, die Probleme bei

der Begleitung am Lebensende sehen, dass Nachbarn und Freunde ihre Angehörigen unterstützen. Die Optimistischeren stimmen mit dieser Aussage nur zu 39 Prozent überein.

Doch das dünnere Versorgungsnetz auf dem Land dürfte nicht der einzige Grund sein, warum den Menschen in der letzten Lebensphase ihr soziales Umfeld so wichtig ist. Seit jeher zeigt sich auf dem Dorf ein engerer Zusammenhalt als in der Stadt. Dort, wo der Staat keine Rundum-Versorgung garantieren kann, organisieren die Menschen ihren Alltag gemeinschaftlich. Dies wirkt sich auch auf die letzte Lebensphase aus.

Die Nachbarschaft könnte in Zukunft eine besondere Funktion bei der Sterbebegleitung übernehmen, nicht nur auf dem Dorf, sondern auch in den Quartieren und Kiezen der Städte. So zumindest die Hoffnung. Die „lokale Verantwortungsgemeinschaft“ – wie sie in der Fachwelt mitunter genannt wird²⁵ – beruht im besten Fall auf gewachsenen Beziehungen, die sich durch gegenseitige Solidarität und Unterstützung auszeichnen, und hat damit das Potenzial, die Familie zu

ergänzen oder gar zu ersetzen.²⁶ Dieses Idealbild dürfte allerdings längst nicht überall der Realität entsprechen.

Was aber bedeuten diese Anforderungen für das soziale Umfeld von Menschen, die sich ihrem Tod allmählich nähern? Unter welchen Bedingungen kann es den Erwartungen der Sterbenden gerecht werden? Welche Unterstützung brauchen Sterbebegleiter?

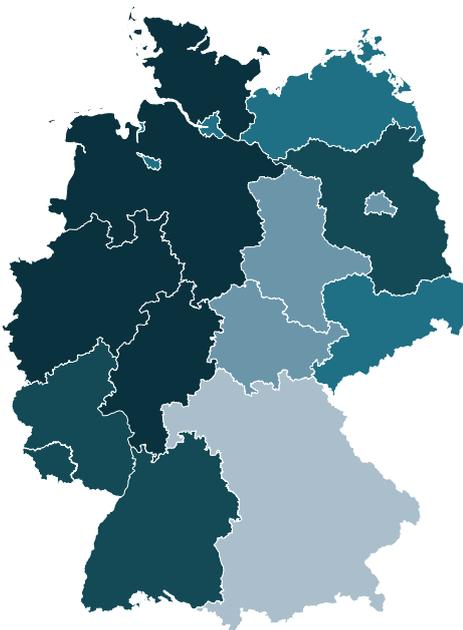
Unterstützung für Unterstützer

Wenn Menschen sterben, benötigen auch die Sterbebegleiter Unterstützung. Ob sie diese erhalten, ist nicht zuletzt eine Frage des Geldbeutels und des Wissens um vorhandene Angebote und Möglichkeiten.

Auf praktischer Ebene entlasten derzeit vor allem ambulante Hospizdienste oder Tageshospize die Angehörigen. Letztere müssen sich somit nicht durchgehend um die Sterbenden kümmern. Diese Dienste tragen damit dazu bei, häusliche Versorgung zu ermöglichen beziehungsweise zu verbessern.³⁰ Damit helfen sie, den Wunsch vieler Sterbender umzusetzen, die letzten Tage und Stunden in den vertrauten vier Wänden zu verbringen.

Traditionell haben in Deutschland die Kirchen Angehörige unterstützt, wenn ihre Lieben im Sterben lagen und sie sich zu Hause um diese kümmerten. Das empfinden kirchennahe Befragte auch heute noch so: Immerhin geben 37 Prozent von ihnen an, viel Unterstützung von Freunden, der Kirche oder auch der Kommune bei der Sterbebegleitung erhalten zu haben. Bei kirchenfernen Personen sind es nur 14 Prozent, die dieser Aussage zustimmen.

Mit der fortschreitenden Säkularisierung haben die Kirchen jedoch auch in der letzten Lebensphase an gesellschaftlichem Einfluss verloren, auch wenn Gläubigen ihre Religion weiterhin als Orientierungspunkt im Umgang mit dem Sterben dient. Viele Menschen



Palliativmediziner ungleich verteilt

Die Bundesärztekammer zählte 2018 deutschlandweit rund 11.500 Mediziner mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin. Sie waren jeweils etwa zur Hälfte ambulant und stationär tätig.²⁷ Auf die 16 Bundesländer verteilen sie sich allerdings unterschiedlich. Die meisten Ärzte mit entsprechender Qualifikation finden sich in Hessen, Niedersachsen und Schleswig-Holstein, wo 18 bis 19 von ihnen je 100.000 Einwohner tätig sind. Die Abdeckung in Bayern ist nur halb so hoch.

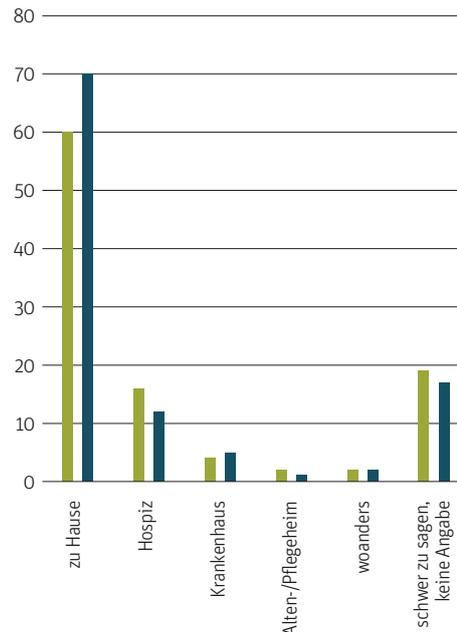
Anzahl Palliativmediziner pro 100.000 Einwohner, nach Bundesländern, 2018
(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, Bundesärztekammer, eigene Berechnung)^{28, 29}

- unter 9
- 9 bis unter 11
- 11 bis unter 13
- 13 bis unter 15
- 15 und mehr

greifen inzwischen nicht mehr auf die Kirchen als tatkräftige Helfer zurück, sondern suchen sich anderswo Unterstützung.³¹ Von der Nachbarschaftsinitiative bis zu Hospizverbänden engagieren sich Menschen dafür, dass Sterbende und Angehörige gleichermaßen gut unterstützt werden. Allerdings können einzelne Organisationen – anders als kirchliche Strukturen – nur schwerlich flächendeckend wirken.

Orte der Auseinandersetzung

Kirche und Religion bieten seit jeher auch einen Raum, um sich mit dem Tod zu befassen. Dass sie in unserer Gesellschaft an Bedeutung verloren haben, hat auch den Blick auf die Endlichkeit des Lebens verändert. Während der Tod im Verständnis gläubiger Menschen meist ein Übergang in einen wie



Die meisten möchten zu Hause sterben

Ein großer Bevölkerungsteil hegt den Wunsch, zu Hause, in seiner vertrauten Umgebung zu sterben. Tatsächlich stirbt derzeit fast die Hälfte aller Menschen in Krankenhäusern. Ein weiterer Teil scheidet in Alten- oder Pflegeheimen aus dem Leben, hier fehlen jedoch gesicherte Zahlen (► siehe Kapitel 2). Die Diskrepanz zwischen Wunsch und Wirklichkeit wirft die Frage auf, was es braucht, damit die Menschen die letzten Stunden so verbringen können, wie sie es sich wünschen.

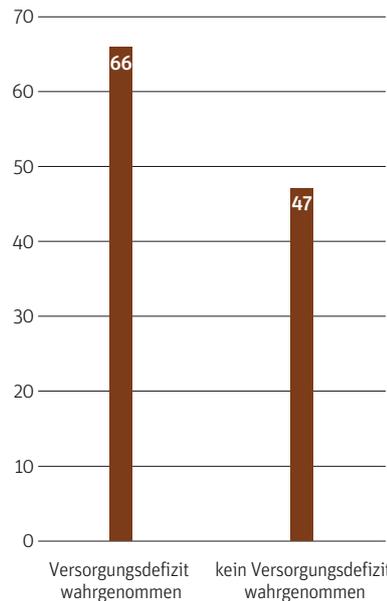
Frage: „Was glauben Sie, welches ist der angenehmste Ort, um zu sterben, was würden Sie sich für sich bzw. nahe Angehörige wünschen: zu Hause, in einem Krankenhaus, in einem Alten- bzw. Pflegeheim, in einem Hospiz oder wo sonst?“

Präferenzierter Sterbeort, in Prozent, 2016 und 2019
(Datengrundlage: Klie, IfD Allensbach, Berlin-Institut)^{35,36}

■ 2016
■ 2019

Sterbehilfe

Die Debatte um Selbstbestimmung am Lebensende erhitzt seit Jahren die Gemüter in Gesellschaft und Politik. Dabei geht es um die Frage, ob Menschen das Recht haben sollten, selbst darüber zu urteilen, wann sie ihr Leben beenden wollen und unter welchen Bedingungen ihnen diese Entscheidung offenstehen würde. Umstritten ist insbesondere, ob der ärztlich assistierte Suizid straffrei sein sollte. Der Bundestag hat die Straffreiheit 2015 mit dem Verbot der geschäftsmäßigen Beihilfe erheblich eingeschränkt.³⁷ Im Februar 2020 hat das Bundesverfassungsgericht mit einem Urteil entschieden, dass der entsprechende Paragraph 217 des Strafgesetzbuchs gegen das Grundgesetz verstößt. In der Begründung hebt das Gericht hervor, dass ein selbstbestimmtes Sterben die Freiheit einschließe, sich das Leben zu nehmen – auch wenn dazu die Hilfe Dritter notwendig sei.³⁸



Zustimmung zu Sterbehilfe nach Wahrnehmung der Versorgung vor Ort, in Prozent, 2019
(Datengrundlage: IfD Allensbach, Berlin-Institut)³⁹

Die Umfrageergebnisse aus dieser Studie belegen, dass es weiteren Diskussionsbedarf gibt: Unabhängig von den typischen soziodemografischen Merkmalen wie Alter, Geschlecht oder Einkommen wünschen sich mehr als 50 Prozent der Bevölkerung, im Fall der Fälle Sterbehilfe in Anspruch nehmen zu können. Zwei Faktoren bringen aber relevante Unterschiede hervor: Zum einen sprechen sich kirchennahe Personen seltener für die Möglichkeit der Sterbehilfe aus als kirchenferne. Auf Sterbehilfe zurückgreifen zu können ist zum anderen denjenigen vergleichsweise wichtig, denen die palliative Versorgung vor Ort unzureichend erscheint.

Diese Studie widmet sich bewusst nicht der Frage, ob und in welcher Form Sterbehilfe wünschenswert ist. Im Zentrum stehen die vielfältigen Wünsche für das eigene Sterben und die Auseinandersetzung der Gesellschaft mit der Endlichkeit.

auch immer gearteten anderen Zustand oder in eine andere Welt darstellt, hat sich seit den 1960er Jahren verstärkt das Sterben im Hier und Jetzt als Thema in den Vordergrund geschoben.³²

Viele kirchliche Positionen finden in der Bevölkerung keine mehrheitliche Zustimmung mehr. So spricht sich die Kirche – wie auch viele andere Organisationen – gegen jede Form aktiver Sterbehilfe aus³³, während die Umfrage zeigt, dass mindestens die Hälfte der Bevölkerung es befürwortet, selbst entscheiden zu können, wann das Leben enden soll. Doch wo finden Menschen, die sich in ihrer Haltung zum Sterben nicht (mehr) in der Kirche aufgehoben fühlen, alternative Orte der Auseinandersetzung?

Heute bieten Hospizvereine Veranstaltungen zu Tod und Sterben an, Autoren gehen mit ihren Ratgebern auf Lesereise und Ausstellungen regen zum Nachdenken an. Dies alles sind Initiativen, die zwar die Vielfalt der Gesellschaft besser abbilden, als es das Angebot der Kirchen je vermochte, doch sie erreichen nicht jeden Winkel der Republik.

Das Sterben beschäftigt die Menschen sicherlich auch überall dort intellektuell, wo sie direkt damit in Berührung kommen: in Krankenhäusern, Pflege- und Altenheimen oder Arztpraxen. Tatsächlich beeinflussen Medizin und Pflege sehr stark, wie die Gesellschaft auf Sterben und Tod blickt.³⁴

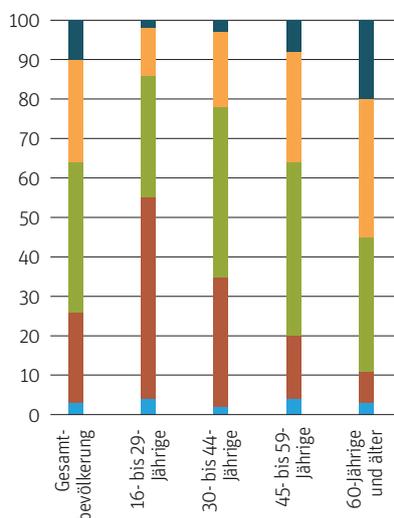
Pflegeheime, Altenheime oder Krankenhäuser betrachten drei Viertel der Bevölkerung gemäß der Repräsentativumfrage allerdings eher kritisch, wie wir bereits gesehen haben: Dem Personal fehle häufig die Zeit, um sich liebevoll den Patienten zu widmen. Sie beklagen ebenso, dass Sterbende in vielen Fällen unnötigerweise aus Pflegeheimen in Krankenhäuser gebracht werden. Wer selbst schon einmal Sterbende begleitet hat, steht den Sterbeorten sogar noch etwas skeptischer gegenüber.

Mit dem Alter rückt der Tod ins Bewusstsein

Ein großer Teil der Gesellschaft widmet sich immerhin selten seinem Lebensende. Doch fast jeder Vierte denkt nie an den eigenen Tod. Andere Zahlen ergeben sich, wenn die Bevölkerung nach Altersgruppen aufgeschlüsselt wird. Dabei überrascht kaum, dass Menschen mit steigendem Alter vermehrt darüber nachdenken, was die eigene Endlichkeit bedeutet – hier sind diejenigen, die nie an den eigenen Tod denken oder darüber sprechen, mit acht beziehungsweise neun Prozent nur noch eine kleine Minderheit. Jüngere scheinen auch von außen auf das Thema gestoßen zu werden. Während sich mehr als die Hälfte von ihnen nie Gedanken dazu macht, sprechen fast 60 Prozent selten, gelegentlich oder öfter darüber. Das erstaunt auf den ersten Blick, denn ein Thema zu besprechen, ohne sich darüber Gedanken zu machen, scheint widersprüchlich. Die Erklärung dafür könnte darin bestehen, dass die Befragten unter „Gedanken machen“ verstehen, dass es um ihren eigenen Tod geht, während sie bei „Reden über das Sterben“ auch ihre Gespräche über verstorbene Angehörige oder zu aktuellen Tagesthemen berücksichtigen.

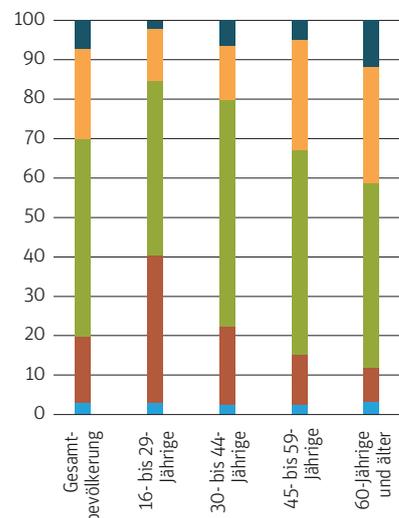
„Machen Sie sich selbst öfter oder gelegentlich Gedanken über Ihren eigenen Tod, oder kommt das bei Ihnen selten oder gar nicht vor?“

Gedanken über das Sterben



„Wird in Ihrem persönlichen Umfeld, also in der Familie oder unter Freunden, öfter oder gelegentlich über das Thema Sterben bzw. Tod gesprochen oder ist das nur selten oder nie ein Thema?“

Reden über das Sterben



Gedanken über das Sterben, reden über das Sterben, in Prozent, 2019
(Datengrundlage: IfD Allensbach, Berlin-Institut)⁴¹

■ öfter
■ gelegentlich
■ selten
■ nie
■ keine Angabe

Vierorts scheinen Räume zu fehlen, an denen Menschen sich in guter Atmosphäre dem Thema annähern oder in Austausch mit anderen treten können, um Wünsche und Ängste zu besprechen. Doch gibt es überhaupt ein Redebedürfnis – und falls ja, findet ein Dialog statt? Auch dies sollte die Umfrage in Erfahrung bringen.

3.4 Schweigen bis zum Tod. Reden über das Sterben

Viele Menschen reden über das Sterben, aber die wenigsten tun dies öfter. Immerhin 80 Prozent der Bevölkerung unterhalten sich mindestens selten⁴⁰ darüber, wie sie sich ihr Lebensende vorstellen, welche Sorgen und

Wünsche sie dazu haben. Dass nur eine Minderheit öfter darüber spricht, weist darauf hin, dass Sterben und Tod keine alltäglichen Themen der Gesellschaft sind. Eine Erklärung dafür dürfte sein, dass die Menschen sich insbesondere damit befassen, wenn sie Sterbefälle im eigenen Umfeld miterleben. Aber welche Faktoren spielen mit in die Entscheidung hinein, ob Menschen ihre Gedanken und Zweifel anderen gegenüber äußern oder lieber für sich behalten?

Das Sterben kommt näher

Je älter die Befragten sind, desto eher thematisieren sie Sterben und Tod in ihrem persönlichen Umfeld. Das dürfte auch daran liegen, dass sie mit zunehmendem Alter häufiger erleben, wie Bekannte, Freunde oder Angehörige sterben. Insgesamt 41 Prozent der über 60-Jährigen berichten davon, dass sie mit Familie und Freunden gelegentlich oder öfter über Sterben und Tod sprechen. Unter den 30- bis 44-Jährigen sind es nur rund 20 Prozent.

Die Antworten unterscheiden sich auch deutlich, wenn man sie nach dem sozioökonomischen Status der Befragten aufgliedert. Menschen, die finanziell, beruflich oder durch ihre formelle Bildung besonders gut dastehen, reden zu rund 90 Prozent zumindest selten über das Sterben, während es bei mittlerem sozioökonomischem Status 79 und bei niedrigem 73 Prozent sind. Dass Angehörige höherer Gesellschaftsschichten öfter über das Sterben sprechen, könnte darauf hinweisen, dass dieses Thema eher in den Blick gerät, wenn die Menschen sich weniger Sorgen um ihre materielle Absicherung machen müssen.

Eine dritte wichtige Einflussgröße stellen die persönlichen Erfahrungen mit dem Tod dar. So sprechen 90 Prozent derjenigen, die sich bereits um Sterbende gekümmert haben, mindestens selten über das Sterben. Unter jenen ohne diese Erfahrung sind es nur 72 Prozent. Wer Berührungspunkte mit

dem Sterben hat, macht sich also nicht bloß Gedanken über den eigenen Tod, sondern trägt das Thema auch eher in Gespräche mit Angehörigen und Freunden.

Weniger Tabu als oft behauptet

Etwa drei Viertel der Bevölkerung sehen es als Problem an, dass Sterben und Tod häufig verdrängt werden. Damit steht diese Aussage vor allen anderen Missständen, die sie benennen. Ob das Sterben tatsächlich beiseitegeschoben und ignoriert wird, ist aber fraglich, denn gleichzeitig denken drei Viertel der Bevölkerung selten, gelegentlich oder öfter darüber nach und eine Mehrheit von 80 Prozent spricht immerhin selten darüber (▶ siehe S. 23).

Eine Erklärung für das Antwortmuster könnte sein, dass die Befragten anderen fälschlicherweise unterstellen, sich wenig mit Sterben und Tod zu beschäftigen. Eine andere Erklärung scheint aber plausibler: Die Befragten sehen zwar, dass der Einzelne sich im Privaten sehr wohl damit auseinandersetzt, zugleich haben sie aber das Gefühl, dass die Themen in der Öffentlichkeit ausgeblendet werden. Öffentlich stehen tatsächlich vor allem spezielle Fälle wie Sterbehilfe oder Suizid zur Diskussion, während das normale Sterben seinen Platz bislang eher im Privaten hat.⁴³

Für die zweite Erklärung spricht auch, dass gerade diejenigen, die ein Versorgungsdefizit sehen, der Verdrängungsaussage besonders häufig zustimmen (83 Prozent). Ihnen geht es möglicherweise vor allem darum, dass Gesellschaft und Politik noch zu wenig über die Möglichkeiten nachdenken, wie Menschen beim Sterben und bei der Sterbebegleitung praktisch unterstützt werden können.

Die Idee, dass Sterben und Tod kaum mehr sichtbar seien, hat unter anderem der französische Historiker Philippe Ariès in den 1970er und 1980er Jahren populär gemacht.⁴⁴ Der Tod verberge sich im Laufe

des zwanzigsten Jahrhunderts zunehmend. Vor allem die körperlichen Beweise der Vergänglichkeit müssen weichen: Sterbende werden in spezialisierten Institutionen, also Heimen, Krankenhäusern oder Hospizen versorgt, auch die Berührungspunkte mit dem Leichnam schwinden. In der Öffentlichkeit sei nicht mehr nachzuvollziehen, wenn ein Mensch gerade verstorben ist: keine Zeichen an den Türen des Sterbehauses wiesen darauf hin, keine großen Begräbnisse brächten die örtliche Bevölkerung noch zusammen. In früheren Gesellschaften sei der Tod dagegen im Alltag präsent gewesen (▶ siehe dazu auch S. 32).⁴⁵

Ob Ariès' Thesen zutreffen, ist seit Jahrzehnten umstritten. Für sie spricht beispielsweise,

- dass die Menschen heute nur noch wenige sogenannte Primärerfahrungen mit dem Sterben machen. In der Regel erleben sie nur noch wenige Sterbefälle unmittelbar mit, etwa wenn die Großeltern oder die eigenen Eltern sterben oder der Partner aus dem Leben scheidet.
- dass viele Menschen zwar zu Hause sterben wollen, ihre letzte Zeit aber vor allem in professionellen Institutionen verbringen, sodass sie tatsächlich nicht im normalen Umfeld sterben.
- dass es einem Teil der Menschen unangenehm ist, sich mit dem eigenen Sterben auseinanderzusetzen.⁴⁶

Gegen die Thesen führen Soziologen, Historiker oder Kulturwissenschaftler an,

- dass der Tod für viele Menschen an Tragik verloren hat, weil er mittlerweile meist am Ende eines langen Lebens steht.
- dass die Menschen sich mit ihrer eigenen Sterblichkeit auseinandersetzen, vorsorgen und gesundheitsbewusster leben als in früheren Zeiten.

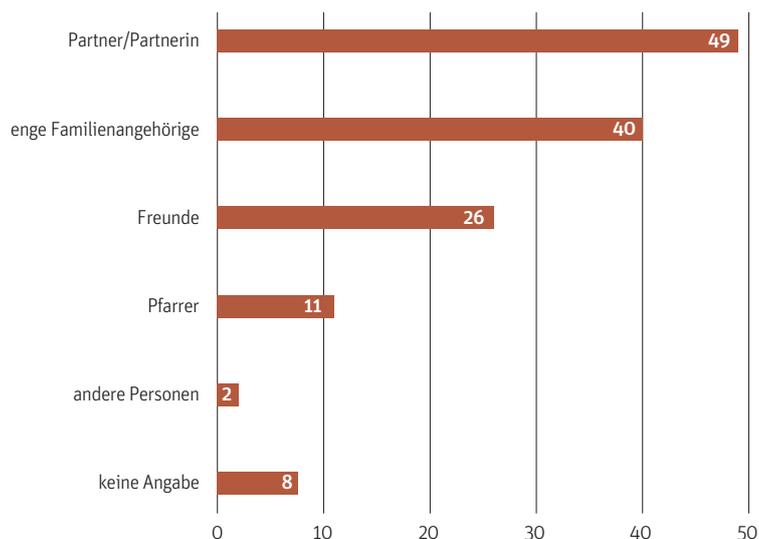
Austausch ist eine Familienangelegenheit

Für den größten Teil der Befragten steht die Familie an erster Stelle, wenn sie über ihren eigenen Tod sprechen möchten. Nur ein Zehntel von ihnen würde am liebsten mit dem Pfarrer reden. Selbst unter den kirchennahen Befragten liegt der Anteil nur bei 25 Prozent. Sterben ist also ein Thema, welches die Menschen am ehesten mit den nächsten Verwandten besprechen. Doch das Sterben dürfte gerade mit dem eigenen Partner oder den Kindern besonders emotional beladen sein. Manch einem könnte es somit schwerfallen, das eigene Lebensende in diesen Kreisen zu verhandeln.

Frage: „Einmal angenommen, Sie hätten das Bedürfnis, mit jemandem über Ihren Tod zu reden, mit wem würden Sie sich am liebsten austauschen: mit ihrem Partner/ihrer Partnerin, mit engen Familienangehörigen, mit Freunden, mit dem Pfarrer oder wem sonst?“

Präferierte Gesprächspartner, um über das Sterben zu reden, Mehrfachnennungen möglich, in Prozent, 2019

(Datengrundlage: IfD Allensbach, Berlin-Institut)⁴²



■ dass die Menschen offener diskutieren, wie sie ihr Sterben gestalten wollen und ihnen dabei vor allem die Selbstbestimmung wichtig ist. Ein Großteil der Menschen wünscht sich die Möglichkeit, Sterbehilfe in Anspruch nehmen zu können.⁴⁷

Ob die Gesellschaft das Sterben tatsächlich verdrängt, ist somit nicht eindeutig zu beantworten. Dass sich der Umgang mit dem Lebensende verändert, ist jedoch seit Jahrzehnten zu beobachten: Mit der Hospiz- und Palliativbewegung haben Kranke und Sterbende eine Art Interessensvertretung erhalten, die Möglichkeit auf selbstbestimmtes Sterben wird in Politik und Gesellschaft diskutiert und die palliativmedizinische Infrastruktur wächst. Faktisch ist also einiges in Bewegung. Um Tod und Sterben noch stärker in den Alltag zu holen, muss sich der politische und gesellschaftliche Umgang damit aber noch weiterentwickeln und sich dabei an den Bedürfnissen, Sorgen und Ängsten der Menschen ausrichten.

Wenn Gesprächspartner fehlen

Am liebsten besprechen die Menschen das Thema Sterben im Kreise ihrer Nächsten: mit nahen Familienmitgliedern oder Freunden. Bei Männern steht die Partnerin mit Abstand an erster Stelle. Frauen ist hingegen der Austausch mit ihrem Partner genauso wichtig wie mit anderen engen Familienangehörigen. Doch nicht für alle ist der Familienkreis der richtige Ort, um über das Sterben nachzudenken sowie die eigenen Wünsche zu ergründen und zu besprechen. Vor allem wenn es nicht mehr um abstrakte Überlegungen geht, sondern der Tod sich bereits ankündigt, kann dies offene Gespräche erschweren. Angehörige und Sterbende sind selbst betroffen, reagieren mitunter emotional, weil es um den unweigerlichen Verlust eines geliebten Menschen geht. So können Sterbende das Bedürfnis verspüren, sich über ihre letzten Wünsche auszutauschen, während Angehörige davon möglicherweise überfordert sind oder umgekehrt.

Hinzu kommt, dass gar nicht alle Menschen den Familienverbund zum Reden haben. Die Scheidungsraten sind gestiegen und unter den Babyboomern ist fast jede fünfte Frau kinderlos geblieben (► siehe Grafik „Weit verbreitete Kinderlosigkeit“ auf S. 39).

Da es vielerorts an Räumen der Auseinandersetzung mangelt, wie wir im vorangehenden Unterkapitel diskutiert haben, bleibt eine Leerstelle: Mit wem sprechen jene, die in ihrer Familie oder ihrem nahen sozialen Umfeld nicht die Möglichkeit dazu haben, ihr Lebensende zu thematisieren?

Auf diesen ungedeckten Bedarf kommen wir in Kapitel 5 bei den Handlungsempfehlungen zurück. Dort werden auch einige Projekte vorgestellt, die gezielt einen Raum zum Austausch bieten. Zuvor vertiefen wir im folgenden Kapitel einige der Themen, die von der repräsentativen Umfrage nur aufgeworfen wurden. Die Umfrageergebnisse skizzieren zwar einen aktuellen Querschnitt durch die Bevölkerung, in vielen Fällen lässt sich aber nicht nachvollziehen, wie Haltungen zum Sterben entstehen und wie sie sich möglicherweise im Lebensverlauf verändern. Die Analyse der qualitativen Interviews in Kapitel 4 veranschaulicht, wie sich Menschen dem Sterben nähern, was der Tod für sie bedeutet und was sie sich für ihr Lebensende wünschen.

4 | DIE INTERVIEWS: GEDANKEN UND WÜNSCHE ZUM STERBEN

Die Kernfrage dieser Studie lautet: Wie wünschen sich die Menschen ihre letzte Lebensphase und ihr Sterben – und welche Sorgen haben sie diesbezüglich möglicherweise? Die repräsentative Umfrage aus Kapitel 3 hat gezeigt, wie ähnlich die Haltungen dazu in Deutschland sind. Doch wie entwickeln Menschen ihre Erwartungen und Vorstellungen zum Sterben und wie gehen sie damit um, dass ihr Leben eines Tages enden wird? Dies lässt sich am besten im persönlichen Gespräch in Erfahrung bringen.

Für die Studie haben wir 13 Menschen mit ganz unterschiedlichen Werdegängen befragt. Die Interviews folgten dabei immer demselben Leitfaden und haben fünf Themenblöcke behandelt. So ließen sich Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen den Aussagen unserer Gesprächspartner herausarbeiten (► siehe Kapitel 6 zur Methode). Wie in der offenen Interviewführung üblich, haben die Befragten dabei selbst die

inhaltlichen Schwerpunkte gesetzt. Aus den Gesprächen ergibt sich somit ein tiefscharfes Bild subjektiver Wünsche.

Um die Entstehung dieser Wünsche nachvollziehbar zu machen, beschreibt das Kapitel auch, wie Menschen sich dem Thema nähern, welche Erfahrungen sie mitbringen und wie sie mit ihrer Endlichkeit im Alltag umgehen – denn all dies formt die persönliche Haltung zum Sterben.

4.1 Viele Wege führen zum Sterben

In den Gesprächen zeigt sich deutlich, wie verschieden die Wege zu einer Auseinandersetzung mit dem Sterben sind. Aus den Interviews kristallisieren sich fünf unterschiedliche Pfade heraus, über die sich die Befragten dem Sterben nähern.

Tod und Sterben faszinieren

Sterben und Tod haben schon immer eine enorme Strahlkraft auf die Menschen gehabt. Besondere Bestattungsrituale oder Grabbeigaben zeugen davon.¹ Heute hat sich die Erkenntnis durchgesetzt, dass sich über den Tod nicht viel erfahren lässt, über das Sterben hingegen schon. Auch unter unseren Interviewteilnehmern finden sich einige, die das Sterben fasziniert. Teilweise weckt ihr Beruf das Interesse am Sterben oder verstärkt es. Als Ärzte, Psychologen oder Bestatter haben sie in ihrem Alltag viele Berührungspunkte mit dem Sterben und sehen es somit nicht nur als Teil ihres Lebens, sondern auch ihres beruflichen Aufgabenfeldes.

„Als Psychologin lässt man das Sterben natürlich nicht aus und als Entwicklungspsychologin, die das Leben vom ersten Atemzug als Entwicklung betrachtet, als Veränderung des Erlebens und Verhaltens, interessiert natürlich schon alles bis zum Schluss.“ (Frau Freitag)

Für andere dürfte ein Teil der Faszination daher rühren, dass kaum ein anderes Phänomen so schwer zu greifen ist wie der Tod. Damit kann auch das Sterben als Prozess, der auf den Tod hinführt, ins Zentrum ihres Interesses rücken.

„Es hat schon eine große Ausstrahlung. Es mag zwar sein, dass der Tod zum Leben gehört, aber es ist für mich eine Tatsache, dass nichts so unterschiedlich ist, wie sich Leben anzugucken und dann den Tod anzugucken. Leben ist unglaublich lebendig und Tod ist unglaublich tot, das kann ich gar nicht zusammenbringen. Das ist für mich jedes Mal

Die Befragten

Frau Müller	Anfang 80, Ärztin im Ruhestand
Frau Schneider	Mitte 20, Studentin und Krebspatientin
Herr Schulz	Ende 60, Künstler
Herr Zimmer	Mitte 70, Ehrenamt in einer Seniorenorganisation
Frau Freitag	Ende 80, Wissenschaftlerin im Ruhestand
Frau Richter	Anfang 50, Mitarbeiterin im Hospizdienst
Herr Jung	Mitte 50, Ehrenamt im Hospiz
Herr Nitsch	Anfang 60, Pflegedirektor im Krankenhaus
Frau Kraft	Anfang 50, Ehrenamt als Sterbebegleiterin
Herr Aydın	Mitte 40, Bestatter
Frau Löwe	Mitte 60, Journalistin
Herr Schmidt	Ende 50, Architekt im Ruhestand
Frau Meyer	Ende 60, Ehrenamt als Sterbebegleiterin

ein großes Staunen und Wundern und es ist von ungeheurer Ernsthaftigkeit. Da passiert etwas, das entzieht sich dem, was Sie sich vorstellen können.“ (Frau Müller)

Heute beschäftigt die Menschen das Sterben auch deshalb, weil die Möglichkeiten, seine Sterbephase zu gestalten, so zahlreich wie nie sind.² Interviewpartner, die qua Beruf oder Ehrenamt regelmäßig mit dem Sterben in Berührung kommen, skizzieren in den Interviews nicht nur Idealvorstellungen für ihr eigenes Ableben, sondern bedenken auch, wie sie andere im Sterbeprozess unterstützen können. Im Zentrum dieser Überlegungen steht hier die Zeit vor dem Tod.

Diesseits und jenseits

Anders ist dies für viele religiöse oder spirituelle Menschen. Für sie spielt die Zeit nach dem Tod eine größere Rolle. Einige Studienteilnehmer sind überzeugt davon, dass es eine Perspektive gibt, die über den Tod hinausweist (▶ siehe dazu Kapitel 4.3). Ihnen bleiben zwar auch letzte Zweifel, aber ihr grundlegendes Vertrauen in diesen Zukunftshorizont sehen unsere Gesprächspartner davon nicht beeinträchtigt.

„Also ich bin religiös und (...) habe von anderen Menschen, zu denen ich großes Vertrauen habe, gesagt bekommen – und konnte das auch annehmen – dass es damit nicht zu Ende ist. Es gibt natürlich immer wieder Zweifel und Fragen. Es ist nicht zu fassen gedanklich.“ (Frau Richter)

Ihre Religion liefert regelmäßige Anlässe, um sich mit dem Sterben zu beschäftigen. So gehört eine Vielzahl von Gedenktagen zu den Kirchenkalendern der christlichen Konfessionen, darunter auch solche wie Allerseelen, die sich gänzlich den Toten widmen. Zudem tragen kleinere Rituale das Sterben in den religiösen Alltag: etwa eine Kerze für die Verstorbenen beim Betreten einer Kirche zu entzünden.

„Zum einen leben wir [als christliche Familie] ja mit dem Kirchenjahr und das hilft uns insofern schon, weil wir alle Jahre wieder die Karwoche haben. Wir gestalten bewusst Gründonnerstag, Karfreitag und Karsamstag in der Familie. Und das sind auch die prädestinierten Tage, wo Tod natürlich immer eine Bedeutung hat.“ (Herr Nitsch)

Näherung über Umwege

Auch die Lebensumstände an der Schwelle zum Tod, etwa Einsamkeit oder Altersarmut, können potenzielle Ausgangspunkte sein, um sich mit dem Sterben auseinanderzusetzen. So erklärt eine Befragte, wie sich ihr Interesse dafür erst allmählich, über einen mehrjährigen Zeitraum entwickelt hat.

„Mir sind ältere Menschen ein Anliegen, weil sie in unserer Gesellschaft total untergehen. Die sind oft einsam und es bedarf wenig Aufwand, diese Menschen einfach zusammenzubringen (...).“ (Frau Kraft)

Nach dem Umzug in eine andere Stadt stößt sie über eine Anzeige auf einen Hospizverein.

„Da habe ich gedacht, vielleicht wäre das was. In meiner Vorstellung war es so: Da hast du ja auch ganz viel mit älteren Menschen zu tun, vielleicht kann man da was machen. Also das Thema [Sterben] an sich hat sich eigentlich in der Folge entwickelt.“ (Frau Kraft)

Am Anfang steht somit nicht das bewusste Interesse am Sterben, sondern die Erkenntnis, dass Ältere an dieser Gesellschaft nur eingeschränkt teilhaben. Über den Umweg, sich für die Teilhabe älterer Menschen zu engagieren, gelangt sie zum Ehrenamt im Hospizdienst und damit zum Thema Sterben.

Brüche und Krisen

Bei allen bisher geschilderten Annäherungswegen entscheiden die Menschen aus freien Stücken, sich mit dem Sterben auseinander-

zusetzen. Im Gegensatz dazu können auch krisenhafte Ereignisse die Endlichkeit des eigenen Lebens ins Bewusstsein rücken. Die meisten Menschen erleben in ihrer Biografie mehrmals solche Momente, einige häufiger, andere seltener.

Dabei können diese Krisenphasen ganz unterschiedliche Formen annehmen: Die Scheidung vom Partner, der Tod der Eltern oder des eigenen Kindes, Jobverlust oder die Diagnose einer schweren Krankheit. Kritische Lebensphasen verbindet aus Sicht der Psychologie die Eigenschaft, das Alltagswissen der Menschen samt ihren Gewohnheiten, an denen sie sich orientieren, von Grund auf zu erschüttern.³

Sie können Fragen zur eigenen Biografie aufs Tableau bringen, etwa: Kann ich in meiner begrenzten Lebenszeit nochmal neu beginnen? Lebenskrisen verändern so die zeitliche Perspektive auf das eigene Leben. Die Haltung der Menschen verschiebt sich von einem Lebebewusstsein zu einem Sterbebewusstsein.⁵

Einer der Befragten berichtet uns im Gespräch von den Krisen, die dazu beigetragen haben, dass er sich ehrenamtlich engagiert, zunächst in der Altenpflege, später auch im Hospiz.

„Nach meiner gescheiterten zweiten Ehe, da war ich an einem ziemlichen Scheidepunkt. Da kam alles so zusammen. Meine zweite Frau hat mich verlassen, ich bin berufsunfähig geworden, hab den Job verloren. Kurze Zeit vorher war mein Schwiegervater gestorben. Das war so ein Wendepunkt, da habe ich schon Bilanz gezogen und habe mich auch gefragt: Hat das noch Sinn?“ (Herr Jung)

Biografische Brüche wie dieser dürften angesichts steigender Scheidungsraten, aber auch vor dem Hintergrund der deutsch-deutschen Geschichte keine Seltenheit sein. Das Ende der Deutschen Demokratischen Republik vor rund 30 Jahren brachte für eine ganze Generation den Verlust vertrauter Alltagsstruk-

turen mit sich.⁶ Große Teile der Wirtschaft brachen zusammen, die Arbeitslosigkeit stieg rasant an, zahlreiche Menschen verließen auf der Suche nach besseren Lebensbedingungen ihren Herkunftsort und für viele verschwand zudem das sinnstiftende Weltbild.⁷ Das wirkt sich in der Einschätzung von Frau Richter auch auf das Sterben selbst aus.

„Wir sind ja hier im Ostteil. Wir haben unsere Ostgeschichte, die sich im Sterben auch widerspiegelt, das ist sehr deutlich. Es gab ja vor 30 Jahren die Wende. Alle sind unterschiedlich damit umgegangen und unterschiedlich betroffen gewesen. Es gab eine Generation, wo alles weggebrochen ist, es gab eine Gruppe von Menschen, die vorher Verantwortung hatte, dann nicht mehr hatte und umgekehrt. Also das erleben wir [in der ambulanten Hospizarbeit], das spielt eine

große Rolle. Und es wird nicht immer ausgesprochen oder zu Ende besprochen, weil es den Menschen manchmal auch gar nicht möglich ist. Aber es ist da.“ (Frau Richter)

Miterleben, wie andere sterben

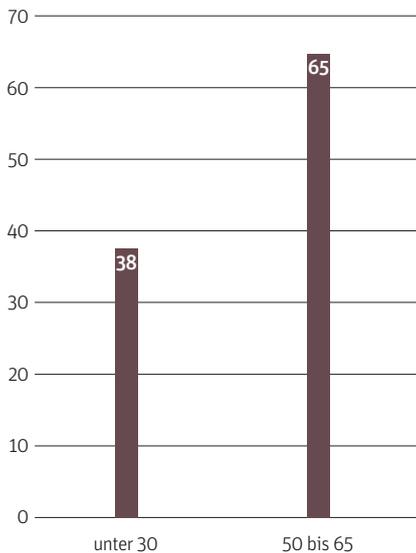
Ein wichtiges Ereignis, welches vermutlich häufig als krisenhafte Phase in Erinnerung bleibt, ist der Tod von Menschen im nahen Umfeld. Ob und wie jemand das Sterben anderer miterlebt hat, beeinflusst die eigene Haltung zum Sterben. Davon berichten uns nahezu alle Gesprächspartner und auch die Ergebnisse der Repräsentativbefragung belegen dies (► siehe Kapitel 3.2). Frau Richter vergleicht die professionelle Sterbebegleitung mit ihren privaten Erfahrungen.

„Ich glaube es kommt einfach dichter ran, wenn in der Familie jemand betroffen ist. Also wenn man auch selber betroffen ist, als Angehöriger. Das ist einfach nochmal anders. Da liegen Welten dazwischen, würde ich behaupten.“ (Frau Richter)

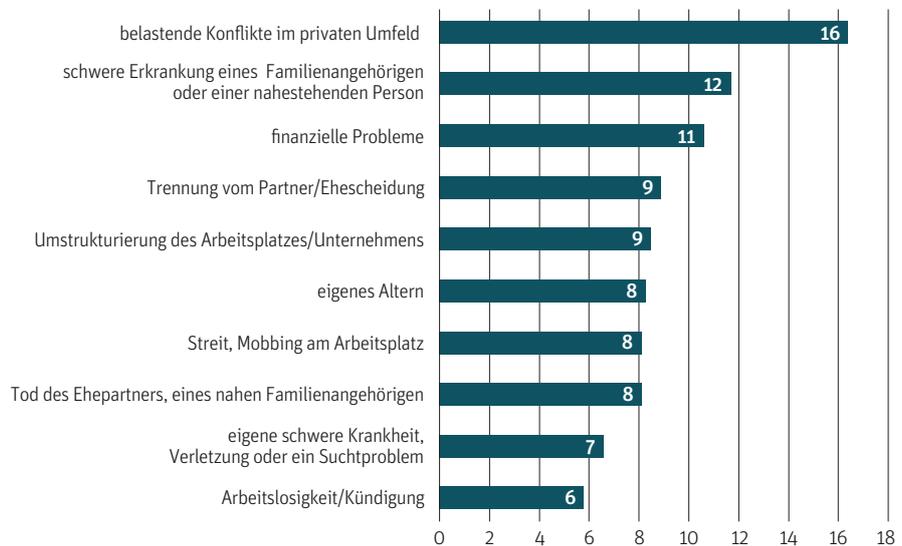
Wenn Angehörige Sterbenden beistehen ist dies nicht nur eine tiefgreifende emotionale Erfahrung, sondern sie eignen sich auch neues Wissen an, etwa darüber, welche Rolle es noch spielt, Nahrung aufzunehmen, wie gut oder schlecht sich Schmerzen lindern lassen, für welche Schwierigkeiten es welche Unterstützung gibt oder womit die Familie selbst zurechtkommen muss. All dies geht in das persönliche Alltagswissen ein.⁸ Der neu gewonnene Erfahrungsschatz stößt bei vielen die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit an. So war es auch bei einigen unserer Studienteilnehmer.

Mehr Krisen im Alter

Eine umfassende Studie zur Gesundheit von Beschäftigten befragte sie 2017 auch zu Lebenskrisen in den letzten fünf Jahren. Über alle Altersgruppen werden Konflikte im direkten sozialen Umfeld, schwere Erkrankungen nahestehender Menschen oder Sterbefälle mit am öftesten genannt. Mit dem Alter häufen sich diese Ereignisse. Die Altersgruppe zwischen 50 und 65 dürfte auch deshalb besonders betroffen sein, weil gerade innerhalb dieser Altersspanne die eigenen Eltern sterben.



Beschäftigte, die von mindestens einem kritischen Lebensereignis in den letzten fünf Jahren berichten, nach Altersgruppen, in Prozent, 2017
(Datengrundlage: Badura et al.)⁴



Die zehn am häufigsten genannten kritischen Lebensereignisse in den letzten fünf Jahren, von denen Beschäftigte berichten, Mehrfachnennungen möglich, in Prozent, 2017
(Datengrundlage: Badura et al.)⁴

4.2 Berührungspunkte mit dem Sterben

Weil die Sterbebegleitung so stark die Haltung prägt, haben wir alle Gesprächspartner gefragt, wie sie Todesfälle bisher erlebt haben. Auch wenn die Schilderungen sehr heterogen waren, da es sich um zutiefst individuelle Erlebnisse handelt, lassen sich doch einige Verallgemeinerungen ableiten.

Privat und professionell

Alle Befragten haben bereits Zeit mit Sterbenden verbracht, die Erfahrungen unterscheiden sich aber stark: Einige haben ihren Partner bis zuletzt gepflegt oder enge Freunde gehen sehen, andere als Ehrenamtliche oder Mitarbeiter von Hospizen eine Vielzahl von Sterbenden betreut. Die meisten Privatleute werden im Laufe ihres Lebens nur mit wenigen Sterbefällen konfrontiert.

„Dadurch, dass ich viele, viele Jahre auf einer Station gearbeitet habe, habe ich auch viele, viele Menschen sterben sehen. Auch nicht immer in der Umgebung oder in der Situation, wie ich mir das persönlich vorgestellt habe.“ (Herr Nitsch)

Wie nah sie dem Sterbenden emotional stehen und wie viel Zeit sie in der letzten Lebensphase mit ihm verbringen, entscheidet mit darüber, wie intensiv die Begleiter den Sterbeprozess erleben. Angestellte in Palliativeinrichtungen, Hospizen oder ambulanten Diensten unterhalten ein professionelles und somit distanzierteres Verhältnis zu den Patienten. Angehörige sind hingegen selbst emotional betroffen. Sie nehmen eine Doppelrolle ein, da sie häufig wichtige Aufgaben in der Pflege übernehmen, sich aber auch mit dem nahenden Verlust auseinandersetzen müssen.¹¹ Allerdings ist das Verhältnis weder bei Haupt- oder Ehrenamtlichen noch bei Privatleuten festgeschrieben und kann sich im Laufe des Prozesses wandeln, wobei sich die Beziehung zum Sterbenden häufig intensiviert. Frau Schneider schildert im Gespräch, wie sie mit einem Sterbenden auch die eigene Endlichkeit erörtert hat.

„Wir haben uns dann ein halbes Jahr lang quasi abgekapselt von der Außenwelt. Wir sind noch zur Uni gegangen, er als Dozent, ich als Student. Aber wir haben uns jeden Tag gesehen, viel geredet und philosophiert und gearbeitet (...). Er ist ein halbes Jahr danach verstorben. Mit ihm habe ich so das erste Mal diesen Prozess durchgemacht. Da war es für mich auch noch schwierig, dieses Loslassen und nichts machen zu können, außer einfach

da zu sein. Das hat sich hingezogen, so zwei Tage.“ (Frau Schneider)

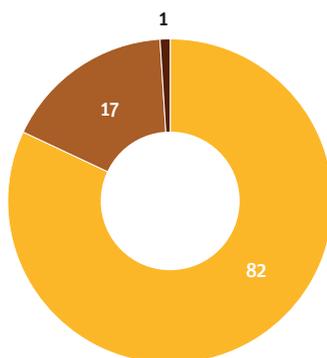
Das Loslassen ist eine der großen Herausforderungen in der Sterbebegleitung. Um solche schwierigen, aber auch um positive Erfahrungen am Sterbebett soll es in den folgenden Abschnitten gehen, denn aus ihnen speisen sich viele Wünsche und Ängste rund ums eigene Ende.

Positive Erfahrungen

Während ein Teil der Menschen schnell und unerwartet stirbt, bleiben anderen noch Wochen oder Monate bis zum Tod. Alle, die bereits Nahestehende im Sterben erlebt haben, bewerten es positiv, wenn sie dabei sein konnten. Einige Gründe dafür sind in den Gesprächen besonders deutlich geworden.

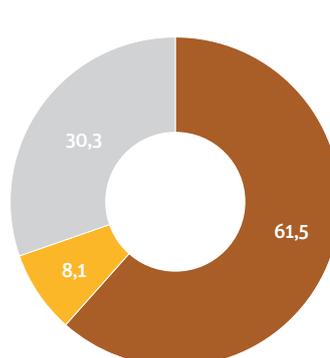
Fast alle unserer Gesprächsteilnehmer schätzen es, die Zeit gehabt zu haben, sich zu verabschieden. So konnten sie noch offene Themen klären, Neues über den sterbenden Menschen erfahren, von ihm lernen und sich daran gewöhnen, dass die gemeinsame Zeit absehbar endet. Diese Phase ist auch deshalb so wichtig für Angehörige, weil die Trauer um die Sterbenden schon jetzt beginnt.¹²

ehrenamtliche Sterbebegleitung



■ kann ich mir nicht vorstellen
■ kann ich mir vorstellen
■ tue ich bereits

Angehörige und Freunde begleiten



■ wäre dazu nicht bereit
■ wäre dazu bereit
■ unentschieden, keine Angabe

Wer sich die Sterbebegleitung zutraut

Rund ein Sechstel der über 16-Jährigen kann sich vorstellen, Sterbende ehrenamtlich zu betreuen. Dem stehen allerdings 82 Prozent gegenüber, die sich dies nicht zutrauen. Nur ein geringer Teil engagiert sich bereits in der Sterbebegleitung – es sind vor allem Frauen, die schon privat Sterbenden beigestanden haben. Sie sind häufig mittleren Alters und teilweise noch erwerbstätig, wenn sie ihr Engagement beginnen. Anders antworten die Menschen, wenn es um ihre Angehörigen oder Freunde geht. Rund 62 Prozent wären dazu bereit, sich in ihrer letzten Lebensphase um sie zu kümmern. Fast jeder Dritte tut sich mit einer Entscheidung schwer.

Fragen: „Einmal unabhängig davon, ob das Ihre jetzige Lebenssituation zulässt oder nicht: Können Sie sich grundsätzlich vorstellen, ehrenamtlich in der Sterbebegleitung tätig zu sein, oder tun Sie das bereits, oder können Sie sich das nicht vorstellen?“ und

„Wären Sie selbst (wieder) dazu bereit, nahe Angehörige oder enge Freunde in der letzten Phase ihres Lebens zu begleiten oder wären sie dazu nicht bereit?“

Bereitschaft, Sterbende ehrenamtlich zu begleiten (2018) und Bereitschaft, sterbende Angehörige und Freunde zu begleiten (2019), in Prozent

(Datengrundlage: IfD Allensbach in Klie & Schneider, IfD Allensbach, Berlin-Institut)^{9,10}

„Bei der Mutter meines Vaters, da haben alle sehr geweint, weil sie ein sehr liebenswerter Mensch war. Also wir wussten schon so drei, vier Tage vorher, das ist jetzt final. Sie hat sich von allen verabschiedet. Das ist ja eher eine sehr positive Situation, auch wenn es traurig ist.“ (Frau Kraft)

Einige Befragte können der Sterbebegleitung etwas Positives abgewinnen, wenn sie ihrem Gefühl nach noch wertvolle Dienste geleistet haben. Das kann bedeuten, Sterbenden ihre Wünsche zu erfüllen, Entscheidungen mit ihnen gemeinsam zu treffen oder Trost zu spenden. Wie gut die Begleiter den Sterbenden unterstützen können, hängt allerdings stark von dessen Gesundheitszustand ab. Krankheitsbilder wie Demenz und die Abnahme der Kommunikationsfähigkeit erschweren die Aufgabe. Ein schneller und plötzlicher Tod lässt es schon zeitlich kaum zu, dem Sterbenden noch eine große Stütze zu sein.

„Mit Ausnahme eines Falls, wo auch eine Demenz eine Rolle gespielt hat, waren meine Angehörigen ja bis zuletzt kognitiv vollkommen da. Dann konnte man das gemeinsam mit denen besprechen.“ (Herr Nitsch)

Die Angst davor, nicht das Richtige zu tun, der Kummer um den nahenden Verlust oder die Sorge davor, dass die emotionalen und physischen Kräfte schwinden, empfinden sowohl Angehörige als auch Sterbende gleichermaßen. Um bei aller Trauer dennoch eine positive Perspektive auf das Sterben einnehmen zu können, ist es auch für die Begleiter wichtig, dass ihre Bedürfnisse Raum haben.

„Aber in dem Heim, das war ein positives Erlebnis, weil sie sich sehr um meine Mutter gekümmert haben, sie in Ruhe gelassen haben, aber sich auch sehr um die Angehörigen, also um mich, gekümmert haben. (...) Und dass sie ruhig eingeschlafen ist. Sie wollte sterben, sie hatte aber auch wirklich Angst davor. Sie hatte Angst, sie erstickt und hat Schmerzen und so. Und sie ist einfach, wirklich ganz friedlich eingeschlafen. Das war natürlich auch für mich positiv, klar.“ (Frau Löwe)

Wie uns mehrere Gesprächspartner aus der Angehörigenperspektive schildern, fällt es sowohl Begleitern als auch Sterbenden schwer, den kommenden endgültigen Abschied zu akzeptieren. Wenn sich die Akzeptanz einstellt oder wenn der Sterbende eine offene Haltung gegenüber dem Tod einnimmt, kann dies die Begleitung erleichtern. Eine Studienteilnehmerin, die sich ehrenamtlich im Hospiz engagiert, berichtet von einem entsprechenden Erlebnis.

„Es gibt Menschen, die sterben leichter, es gibt schöne Erfahrungen, also wirklich. Es gibt Menschen, die gehen total offen damit um. Ich hatte mal eine, die hat mich sehr beeindruckt, die Frau. Sie hat gleich zu mir gesagt: ‚Also ich gehöre zu der Familie der Wintersterber, bei uns sterben alle im Winter, das gibt keine lange Begleitung, das sag ich Ihnen gleich.‘ Sie ist bewusst auf dieses Ziel zugegangen.“ (Frau Kraft)

In der letzten Phase des Sterbens können sich Angehörige leicht überfordert fühlen und sich darum sorgen, Fehler zu machen, vor allem wenn sie den Sterbenden allein zu Hause begleiten. Werden diese Verunsicherungen und Ängste mit dem Tod aufgelöst, weil das, was hätte schiefgehen können, nicht eingetreten ist, dürfte es hingegen als gute Erfahrung in Erinnerung bleiben.

„Ich habe ihn dann versorgt, sodass ich wusste, er hatte keine Schmerzen, er hatte keine Angst – das war meine Beruhigung. Und dann habe ich gemerkt, dass er seltsam atmete. Ich habe mich neben ihn gesetzt im Nachthemd und habe im Kopfkissen seinen Kopf in meinen rechten Arm genommen und seine Wange gestreichelt. Mit der linken Hand habe ich dann vorn beruhigend über die Brust gestrichen. Dann gab es eine kurze Unruhezeit – vielleicht nur kurz aber mir kam es ziemlich lange vor – so ein Geschüttel und Gerüttel. Dann noch zwei, drei ruhige Atemzüge und dann war es zu Ende. Also er hat es richtig ausgehaucht, sein Leben ausgehaucht.“ (Frau Müller)

Ein gutes Miteinander der Sterbebegleiter kann ebenfalls zu einer positiven Erfahrung beitragen. Wenn sie einander Trost spenden oder sich gegenseitig entlasten, rücken sie womöglich auch über die Sterbebegleitung hinaus enger zusammen.

„Im Grunde genommen waren es nur gute Erfahrungen, weil wir alle das akzeptierten, was passiert ist. Man kann ja dagegen anrennen, aber das war eine gute Erfahrung.“ (Herr Schulz)

Unsicherheiten und negative Erfahrungen

Einige der Studienteilnehmer bedauern, dass es ihnen nicht möglich war, ihren sterbenden Eltern beizustehen. So bleiben ihnen auch die möglichen positiven Erfahrungen in der Sterbebegleitung verwehrt.

„Mein Vater ist 1985 gestorben, im Sommer, im Krankenhaus. Es war ein Sonntag, ich habe ihn da noch besucht und wir haben miteinander gesprochen. Ich bin dann weggegangen, ‚Tschüss, komm bald wieder‘ und ein paar Stunden später riefen die an, um mir zu sagen, er ist verstorben. Das hat mich sehr geschockt, weil ich da überhaupt nicht drauf vorbereitet war.“ (Herr Zimmer)

Es gibt verschiedene Gründe, weshalb eine Begleitung unmöglich ist: Der akute Sterbeprozess geht schnell und plötzlich vonstatten, die Distanz zwischen Sterbenden und Angehörigen ist zu groß oder Zeit und Geld zu knapp, um sie zu überbrücken. In Gesellschaften, deren Mitglieder zunehmend mobil sind, in denen also sowohl Familien als auch enge Freunde über größere Distanzen verstreut leben, dürfte diese Erfahrung kein Einzelfall sein.

Doch einen Teil der Erfahrungen bewerten die Befragten als eher negativ. So ist der Sterbeprozess für alle Beteiligten emotional herausfordernd, das beschreiben alle Gesprächspartner. Die Gefühlslage Sterbender

kann rasch zwischen Hoffnung und Verzweiflung wechseln und in ihrer Doppelrolle stehen Begleitende in einem Spannungsfeld zwischen den eigenen Bedürfnissen und jenen der Sterbenden.

Die emotionale Belastung dürfte nicht zuletzt auf die vielfältigen Verlusterfahrungen im Sterbeprozess zurückgehen. Wer stirbt, verliert nach und nach die körperliche Funktionsfähigkeit und damit Möglichkeiten, seine Umwelt zu erleben. Angehörige verlieren durch Erkrankungen wie Demenz möglicherweise schon vor dem Tod die Person, die sie kannten. Mitunter kommt Sterbenden ihr Lebenswille bereits einige Zeit vor dem Tod abhanden. So hat der über 90-jährige Vater einer Gesprächspartnerin versucht, sich das Leben zu nehmen. Zwar ist es für sie nachvollziehbar, dass er sterben wollte, die Erfahrung an sich beschreibt sie aber dennoch als hart.

Aber auch praktische Fragen können eine Herausforderung darstellen, insbesondere wenn Angehörige sich zu Hause um ihre Lieben kümmern: Was braucht der oder

die Sterbende? Was darf und kann ich zur Unterstützung tun? An wen kann ich mich wenden, wenn ich selbst nicht weiterweiß? Und was ist eigentlich genau zu tun, wenn der Tod eingetreten ist? Einige Interviewpartner berichten davon, dass sie die Betreuung zu Hause zum Teil überfordert hat. Wenn sie professionelle Unterstützung erhalten haben, bewerten sie dies als große, auch emotionale Entlastung. Unsicherheit bei der Begleitung von sterbenden Angehörigen haben in der Repräsentativbefragung rund 60 Prozent der Befragten als Missstand benannt.¹⁵

Doch auch für das professionelle Pflegepersonal kann das Sterben heraus- und überfordernd sein. Dabei dürfte es vor allem darauf ankommen, wie gut Mitarbeiter in Hospizen, Krankenhäusern oder bei palliativen Diensten darauf vorbereitet sind, mit Sterbenden, Angehörigen und dem Tod umzugehen.

„Ich bin einmal in ein Zimmer reingekommen, da war eine Frau im Sterben und ich habe vor lauter Schreck die Tür wieder zugemacht. Wie schlimm ist das denn? Ich habe mich gar nicht getraut, das zu erzählen. Ich habe

ja überhaupt nicht gut reagiert. Wo lasse ich das? Und was mache ich nächstes Mal, wie kann ich mich darauf vorbereiten? Ich musste das ja auch mal irgendwo erzählen.“ (Frau Richter)

Während es etwa im Hospiz zum Berufsbild gehört, sich um Sterbende zu kümmern, kann es zwischen Krankenhäusern mitunter große Unterschiede geben, wie gut Ärzte und Pflegekräfte geschult sind und welche Möglichkeiten ihnen offenstehen, das Erlebte zu reflektieren.

Doch auch mit entsprechender Vorbereitung erklären verschiedene Haupt- und Ehrenamtliche aus dem Hospizdienst, dass sie einen Teil der Sterbebegleitungen als eher traurig erleben, und zwar insbesondere dann, wenn Menschen in ihren letzten Tagen und Stunden einsam wirken.

Fast immer ambivalent

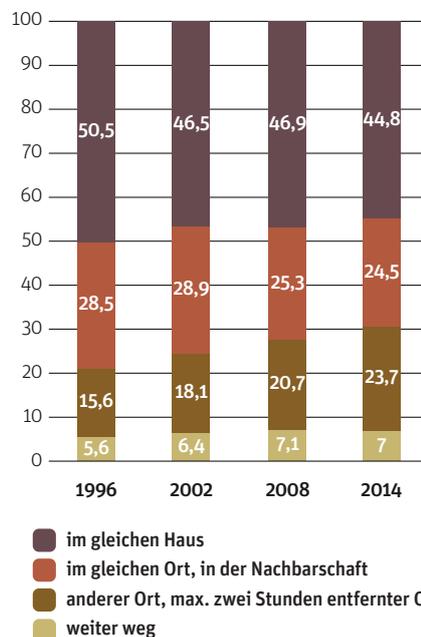
Insgesamt haben die Befragten sowohl positive als auch negative Erfahrungen gemacht. Emotional geht das Sterben mit Verlust und Trauer einher. Zugleich schildern die Menschen ihre Erleichterung darüber, wenn ein Sterbeprozess gut verlaufen ist, und berichten von der Dankbarkeit, die sie von Sterbenden erfahren haben. So ergibt sich aus den Interviews ein ähnlich ambivalentes Bild wie aus der repräsentativen Umfrage (siehe Kapitel 3.2).

Dabei ist zu berücksichtigen, dass Sterbende ganz andere Wünsche haben können als ihre Begleiter und einiges möglicherweise anders beurteilen würden. Auch die verschiedenen Begleiter dürften sich nicht immer einig sein, wie eine Sterbesituation am besten zu meistern ist und somit zu unterschiedlichen Einschätzungen gelangen.

Immer mehr Kinder zieht es in die Ferne

Werden Kinder erwachsen, zieht es sie heutzutage weiter weg als noch vor 20 Jahren. Während Kinder im gleichen Haus oder im selben Ort die Gelegenheit haben, ihre Eltern häufig zu sehen, dürfte dies schon schwieriger sein, wenn sie in weiter entfernten Ortschaften leben. Waren es 1996 noch rund 21 Prozent der erwachsenen Kinder, die nicht mehr in unmittelbarer Nähe der Eltern wohnten, stieg ihr Anteil bis 2014 auf etwa 31 Prozent. Kommen die Eltern in ein Alter, in dem sie auf Unterstützung angewiesen sind, stehen die Kinder vor der Aufgabe, diese aus der Ferne zu organisieren.

Wohnentfernung zum nächstwohnenden Kind, in Prozent, 1996 bis 2014¹³
(Datengrundlage: DEAS)¹⁴



„Auch über die Qualität des Sterbens können und sollten wir reden.“

Franz Müntefering, Sozialdemokrat und langjähriges Mitglied des deutschen Bundestages, ist seit 2015 Vorsitzender der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen (BAGSO). Dort setzt er sich für ein gesundes und aktives Altern ein. Dem ehemaligen Vizekanzler ist es ein besonderes Anliegen, die Hospiz- und Palliativkultur zu verbessern, auch aufgrund der Erfahrungen, die er bei der Begleitung seiner 2008 verstorbenen Ehefrau gesammelt hat.¹⁶

Wie die Menschen mit dem Sterben umgehen, hat sich über die letzten Jahrzehnte stark verändert. Wie haben Sie den Umgang mit dem Tod als Kind erlebt?

Früher wohnten zwei, drei oder vier Generationen in einem Haus. Als Kind wusste man, da stirbt gerade jemand, zum Beispiel eine Tante oder jemand in der Nachbarschaft. Und wenn jemand gestorben war, dann ging man hin und hat Anteil genommen. Die Angehörigen trugen schwarze Armbänder und schwarze Zeichen für ein Jahr. Wenn einer beerdigt wurde, dann war das eine Veranstaltung für die ganze Nachbarschaft und Verwandtschaft, für den ganzen Ort. Der Totenwagen wurde von Pferden gezogen, so ein Glaswagen, in dem der Sarg stand. Die Autos, die entgegenkamen, blieben stehen, Männer nahmen den Hut ab, rauchten nicht weiter. Da war alles voller Ehrfurcht und Respekt vor diesem einen Menschen, der beerdigt wurde.

Im Vergleich dazu: Wie geht die Gesellschaft heute mit den Themen Sterben und Tod um?

Das ist so wie bei allem anderen im Leben auch, es vollzieht sich ein Wandel. Das Leben in der Gesellschaft verändert sich. Ich glaube, dass die Mobilität und Vielfalt, die wir heute sehen, dazu beigetragen hat, dass das Thema nicht mehr so im Mittelpunkt steht. Je mehr wir geworden sind und je vielfältiger die Gesellschaft geworden ist, umso stärker geht das Sterben aus der Gesellschaft heraus. Natürlich sterben noch Menschen zu Hause, aber es sterben auch viele in Heimen, Krankenhäusern und Hospizen. Die Menschen erleben das Sterben nicht mehr so sehr als etwas Selbstverständliches, als Teil des Lebens.

Ich beobachte auch, dass in den Anzeigen in Zeitungen heute steht, dass die Beerdigung schon stattgefunden hat. Es wird erst im Nachhinein mitgeteilt. Da kann man dann schlecht Anteil nehmen. Je anonymere die Menschen leben, umso mehr ist das so. Früher wurde es dagegen zuvor angekündigt. Das Sterben wandelt sich also insofern, als dass sich auch die Beachtung dafür verändert.

Wie würden Sie denn das Sterben heutzutage charakterisieren?

Das Sterben, das ist mir wichtig, ist nicht schwerer geworden, als es früher oft war. Da gibt es immer wieder Missverständnisse. Wenn über das Sterben berichtet wird, geht es um die spektakulären Formen. Die meisten Menschen sterben aber normal, auch wenn das in diesem Zusammenhang ein schwieriges Wort ist (► siehe dazu Kapitel 2).

Das Leben geht zu Ende und die Menschen wissen das auch. Manche sterben schneller, manche langsamer. Insgesamt ist es so, dass die allermeisten wissen, dass es jetzt zu Ende geht.

Würde ist ja ein vielgenutzter Begriff, wenn es ums Sterben geht. Was heißt es für Sie, würdevoll zu sterben?

Schmerzen reduzieren. Wenn einer sich krümmt vor Schmerzen und ohnmächtig wird, dann ist das nicht würdig. Man kann ihm helfen. In den letzten 30 Jahren hat sich die Hospiz- und Palliativbewegung herausgebildet. Natürlich können Ärzte schon immer schmerzlindernd eingreifen, aber nicht so exakt wie heute. Das sind richtige Experten für diese Frage. Manchmal nehmen die Leute Hospize trotzdem als Häuser wahr, in die Menschen gebracht werden, damit sie sterben. Aber sie werden nicht dahin gebracht, damit sie sterben, sondern weil sie sterbend sind und weil man ihnen auf diesem Weg helfen will und kann.

Sterben ist ein wichtiger Teil des Lebens. Und es lohnt sich darüber zu sprechen. Die Vorstellung, die mir manchmal begegnet, dass man sowieso von alleine stirbt und sich deswegen nicht darum kümmern müsste, ist Quatsch. Sterben ist Teil des Lebens und im Leben stellt sich immer die Frage nach der Lebensqualität. Auch über die Qualität des Sterbens können und sollten wir reden.

Körperliche Dimension

Bei unseren Gesprächspartnern steht an erster Stelle der Wunsch, möglichst schmerzfrei zu sterben. Darin stimmen sie mit der Mehrheit der Bevölkerung überein (► siehe Kapitel 3.1). Einige beunruhigt der Gedanke daran, dass sie sich im Sterben möglicherweise nicht mehr artikulieren können, sodass Pflegepersonal oder Angehörige Schmerzen nicht wahrnehmen.

„Naja, die größte Beunruhigung, die mir persönlich Angst macht, ist, dass man von außen vielleicht Signale von Schmerz und Unwohlsein nicht mehr erkennen würde und dementsprechend auch nicht handelt. Also ich habe schon ein Stück weit Angst vor einem schmerzvollen Leiden.“ (Herr Nitsch)

Ältere Studienteilnehmer (über 75 Jahre) berichten, wie sie das Sterben in früheren Zeiten wahrgenommen haben. Schmerzen waren damals fester Bestandteil des Sterbeprozesses. Ihnen ist aber bewusst, wie anders das Sterben in dieser Hinsicht inzwischen abläuft. Niemand müsse theoretisch noch übermäßig schmerzvoll sterben.

„Man wusste, dass da jemand stirbt. Ich habe sie auch schreien hören vor Schmerzen. Weil es da noch kein Morphium gab, mit dem man helfen konnte.“ (Herr Zimmer)

Die Medizin kann heute sehr gut Schmerzen lindern, ohne dabei das Bewusstsein der Menschen vollständig zu trüben. Dennoch schränken gerade jene, die beruflich mit dem Sterben zu tun haben, diese Aussage ein. Ihnen sind Beispiele präsent, in denen Patienten aufgrund ihres Krankheitsbildes nicht mehr in der Lage sind, Schmerzen klar zu benennen. Das medizinische und pflegerische Personal steht dann vor der Herausforderung, die Empfindungen dennoch zu entschlüsseln. So schildert uns ein langjähriger Mitarbeiter einer Palliativstation, wie schwer es eine Demenz machen kann, den Bedürfnissen der Menschen gerecht zu werden. Die eigenen Erfahrungen als Pfleger dürften somit auch

seine Sorge davor nähren, was im Sterben schiefliegen könnte: Die Medikation lindert die Schmerzen nicht ausreichend, die eigene Kommunikationsfähigkeit ist stark eingeschränkt oder Angehörige und Pfleger sind überfordert.

Professionalität gibt Sicherheit

Alle unsere Gesprächspartner sind trotz ihrer Sorgen zuversichtlich, dass ihr Sterbeprozess eines Tages relativ schmerzfrei verlaufen kann. Die medizinischen Möglichkeiten sind ihnen bekannt und sie vertrauen darauf, dass diese nach bester Kenntnis eingesetzt werden. Dabei sprechen sie Pflegern und Ärzten eine Schlüsselrolle zu. Entsprechend wünscht sich etwa Frau Müller Personal mit palliativer Ausbildung.

„Wie man ja allenthalben hören kann: Vor dem Tod ist so manchem nicht bang, aber vor dem Sterben schon. Und natürlich möchte ich all die Symptome wie extreme Schmerzen, extreme Übelkeit, extreme Luftnot, nicht haben. Ich möchte also an eine Stelle gehen, wo ich weiß, die wissen, wie man damit umgeht. Das heißt praktisch ein Krankenhaus mit einer Palliativstation. Denn die fährt ab. Die fährt auch auf die anderen Stationen ab. Da ist man besser aufgehoben. (...) Ich würde mich schon in professionelle, am besten natürlich liebevolle Hände begeben, wie im Hospiz.“ (Frau Müller)

Andere fordern generell, dass sich das Verhältnis zwischen Pflegern und Patienten stärker an den Prinzipien der Hospizkultur orientieren solle. Wie wichtig es Menschen ist, am Lebensende gut versorgt zu sein und im Fall der Fälle Zugang zu Palliativdiensten oder Hospizen vor Ort zu haben, lässt sich auch der repräsentativen Umfrage entnehmen (► siehe Kapitel 3.4).

Allen, die beruflich betreuen, pflegen und begleiten, kommt schon deshalb eine wichtige Rolle zu, weil sie in kritischen Situationen Entscheidungen treffen oder herbeiführen müssen: Zum Beispiel in der Frage, ob lebensverlängernde Maßnahmen eingesetzt

werden, wenn Patienten keine hinreichend präzise Patientenverfügung erstellt haben.

„Natürlich“ sterben?

Die Analyse der Interviews macht deutlich, dass die meisten Gesprächsteilnehmer lebensverlängernde Maßnahmen ablehnen. Interessant sind dabei die unterschiedlichen Begründungen. So empfinden einige ihr Leben bereits heute als rund. Sie sehen somit keinen überzeugenden Grund, ihr Leben aus Prinzip zu verlängern.

Für andere steht der Wunsch nach einem „natürlichen“ Sterben im Mittelpunkt. Aus ihrer Sicht verhindern lebensverlängernde Maßnahmen dies. Dabei wirft der Begriff des natürlichen Sterbens Fragen auf: Unter welchen Umständen gilt der Sterbeprozess als natürlich? Und sterben Menschen heute überhaupt noch natürlich, wenn sie gleichzeitig ein hohes Lebensalter nur in den seltensten Fällen ohne medizinische Hilfestellungen erreichen (► siehe Kapitel 2)? Das natürliche Sterben ist heute möglicherweise ein gesellschaftliches Ideal, welches dem Abgleich mit der Realität nicht standhält.¹⁸

Hinter dem Wunsch, natürlich zu sterben scheint auch die Angst vor körperlichem Funktionsverlust zu stehen. In fast allen Interviews benennen die Interviewpartner Bedingungen, unter denen sie nicht mehr leben wollen.

„Aber da habe ich gesagt, es gibt Grenzen. Also, wenn ich mich nicht mehr bewegen kann und nicht kommunizieren kann, dann möchte ich nicht künstlich ernährt werden. Das ist klar.“ (Frau Richter)

Frau Müller hat relativ genaue Vorstellungen davon, wie sie sich ihr Sterben wünscht und weiß dank ihres beruflichen Hintergrunds als Ärztin, wie sich dies erreichen lässt. So erläutert sie im Gespräch detailliert, wie sie sterben möchte – bis hin zur notwendigen Medikation.

„Und dann würde ich hoffen, dass die Lebensgeister und die Vitalfunktionen einen so nach und nach verlassen und es so eine Art natürlichen Übergang in Schwäche, vielleicht ein bisschen Gedankenverwirrung gibt. So wie wenn man weiß, man schläft ein abends, aber man ist noch nicht eingeschlafen. So ganz ruhig, ganz gelassen, vertrauensvoll, annehmend. Aber dazu gehört eben auch immer, dass man der Umgebung vertraut.“ (Frau Müller)

Mit dem letzten Satz benennt Frau Müller auch einen Wunsch an die Menschen, die sie im Sterben begleiten werden. In der finalen Sterbephase bedeutet Vertrauen in die Umgebung immer auch, sich in die Hände derjenigen zu begeben, die pflegen und betreuen – ob beruflich oder als Angehörige und Freunde. Die körperliche Dimension hat somit Schnittmengen mit der sozialen.

Soziale Dimension

Sterben betrifft nicht nur diejenigen, deren Leben endet, sondern auch Angehörige, Freunde sowie das Fachpersonal und Ehrenamtler in Krankenhäusern, Pflegeheimen oder Hospizen.

Selbst wenn Menschen einsam sterben, sind sie in zwischenmenschliche Beziehungen eingebettet.¹⁹ Dabei bewegen sich Sterbende je nach Gesundheitszustand zunächst oft noch in ihrem gewohnten Umfeld: in der Nachbarschaft, im Freundeskreis, in den Vereinen und Gruppen, denen sie angehören. Erst wenn der Körper es nicht mehr zulässt, nimmt der Radius, nehmen die Berührungspunkte mit anderen ab. Viele Wünsche, die die Studienteilnehmer für ihr Sterben äußern, entstammen der sozialen Dimension, das belegen alle Gespräche.

Bloß nicht einsam

Unsere Gesprächspartner wünschen sich für das Ende ihres Lebens soziale Interaktion, Austausch und Gemeinschaft. Sie beziehen sich dabei nicht allein auf die finale Sterbephase, sondern auf den längeren Zeitraum des Alterns. In vielen Gesprächen sorgen sich die Interviewteilnehmer, dass mit höherem Alter ihre sozialen Kontakte wegbrechen und sie vereinsamen könnten.

„Allein sein im Alter ist scheiße, ganz deutlich gesagt.“ (Frau Löwe)

Die Sorge ist nicht aus der Luft gegriffen, denn ab etwa 75 Jahren steigt die wahrgenommene Einsamkeit in der Bevölkerung rasant an.²² Vor allem Krankheit – ein Faktor, der für viele Ältere eine große Rolle spielt²³ – verstärkt die Gefahr, sich einsam zu fühlen.²⁴ Angesichts von demografischem Wandel und Alterung stehen der Gesellschaft die schwierigen Jahre aber erst noch bevor, wie auch Herr Nitsch erklärt.²⁵

„Die demografische Entwicklung ist so, dass wir Babyboomer jetzt die klassischen Kranken und Alten werden und der schmale Stamm soll dann für uns alles regeln und sortieren. Das kann nicht funktionieren und das wird nicht funktionieren. Deswegen ist jeder Mensch gut gehalten, wenigstens irgendwann mal darüber nachzudenken, sich nicht alle Menschen in der Umgebung zu verprellen, sondern tatsächlich auch so etwas wie Freundschaften zu pflegen.“ (Herr Nitsch)

Einigen, die die Furcht vor einer einsamen Zukunft umtreibt, scheint bereits klar zu sein, wie sie dem Problem begegnen können. So möchte eine Gesprächspartnerin aktiv soziale Kontakte suchen, solange es ihr noch möglich ist, und gewissermaßen vorsorgen. Andere vertrauen auf ihre Familienbande und bestehende enge Freundschaften. Es ist allerdings auch denkbar, dass die Interviewpartner sich gerade beim Thema Einsamkeit nicht offen äußern, denn niemand gibt gerne zu, einsam zu sein.²⁶

Gemeinsame Zeit und Abschied

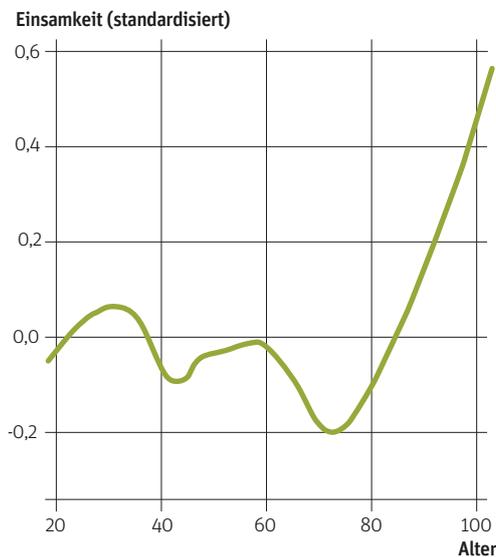
Für die letzten Momente schildern die Gesprächspartner sehr konkrete Wünsche. Die zentrale Frage lautet: Wer soll dabei sein, wenn ich sterbe? Hier gehen die Meinungen auseinander. Für die einen ist klar, dass sie Familie und nahestehende Personen um sich haben möchten.

Ab 75 immer einsamer

Wenn die Qualität und Quantität der vorhandenen sozialen Beziehungen nicht den eigenen Erwartungen entsprechen, stellen sich Einsamkeitsgefühle ein. Die Grafik veranschaulicht die Ergebnisse einer großangelegten Studie über alle Altersgruppen hinweg. Erwachsene in Deutschland erleben mit etwa 30 und 60 Jahren Phasen leicht erhöhter Einsamkeit. Ab dem 75. Lebensjahr steigt das Gefühl konstant an. Unter den 60- bis 85-Jährigen leiden je nach Umfrage zwischen sechs und elf Prozent unter Einsamkeit. Die Gruppe der Hochaltrigen über 85 Jahren ist in Deutschland nur unzureichend erfasst.²⁰

Entwicklung der Einsamkeit über das Leben, Abweichung von der durchschnittlichen Einsamkeit aller Befragten (= 0, „selten einsam“), 2016

(Datenquelle: Luhmann & Hawkey)²¹



„Dass die Familie irgendwie da ist. Ich glaube, das ist auch eine Vorstellung von mir. Das einsame Sterben ist sehr viel heftiger, glaube ich. Dass es schon schön ist, wenn die Nächsten bei einem sind.“ (Herr Schulz)

Ihr Wunsch entspricht damit dem in der Öffentlichkeit weit verbreiteten Bild vom „guten“ Sterben als einem Abschied in Gemeinschaft, der sich auch in der repräsentativen Umfrage zeigte (► siehe Kapitel 3.1). Wie viel Zeit sie für den Abschied von ihren Liebsten benötigen, können unsere Teilnehmer nicht abschätzen, aber dass sie am Ende die Gelegenheit dazu haben, ist ihnen ein Anliegen. Herr Zimmer erläutert uns, dass er als junger Mann am liebsten schnell und schmerzlos sterben wollte. Heute wäre es ihm lieber, sich allmählich dem Gedanken nähern zu können, dass die gemeinsame Zeit enden wird.

Dem Abschiednehmen können zahlreiche Hürden im Weg stehen. So kann der Gesundheitszustand einen Abschied verhindern oder es ist schlichtweg eine zu große emotionale Herausforderung – sowohl für Sterbende als auch für Angehörige. Eine Mitarbeiterin im Hospizdienst erlebt nur selten Fälle, in denen

Patienten sich offen verabschieden. Manch einer vermeidet es gar, den Bekanntenkreis über den nahenden Tod in Kenntnis zu setzen.

Einige unserer Interviewpartner machen das richtige Maß an sozialem Kontakt nicht zuletzt davon abhängig, wie es ihnen in der letzten Lebensphase gesundheitlich geht. Sie berechnen ein, dass sie am Ende ihres Lebens ein stärkeres Bedürfnis nach Ruhe entwickeln könnten. Gleichzeitig ist ihnen bewusst, wie hilfreich für ihre Hinterbliebenen ein guter Abschied mit ausreichend gemeinsamer Zeit sein könnte. Das veranschaulicht das Spannungsfeld der letzten Momente, in dem Sterbende und Angehörige unterschiedliche, teilweise entgegengesetzte Bedürfnisse haben können. Während Angehörige möglicherweise nah dabei sein wollen, mag dies jenen, die im Sterben liegen, zeitweilig widerstreben. Die Gespräche zeugen von einem Bewusstsein dafür, welche Vermittlungsleistung gegenüber Angehörigen und Freunden zu erbringen ist, um die eigenen Wünsche nachvollziehbar zu machen.

Frau Schneider, Herr Aydın und Herr Jung wünschen sich, im letzten Moment allein zu sein. Frau Schneider begründet dies damit, dass die letzten Momente ein besonders intimes Ereignis seien, welches sie für sich selbst erleben möchte, ohne dass andere Menschen Zeugen davon werden. Ein Teil dieser Intimität liegt im Sterbeprozess selbst: Sie sieht es als eine individuelle Herausforderung, sich vorzustellen, dass Körper und Bewusstsein eine Grenze erreichen und aufhören zu existieren. Wie besonders diese Phase im Leben ist, verbildlicht Frau Richter: Die Menschen seien „dünnhäutig und angewiesen“ auf die Unterstützung anderer, wenn sie ihren Tod bereits vor Augen haben. Viele würden mit dem Sterben hadern, andere könnten es hinnehmen. Wie viel Gemeinschaft sich Menschen am Ende wünschen und mit wem, dürfte also auch damit zusammenhängen, wie offen sie mit dem Sterben umgehen.

Das Bild eines „guten“ Sterbens als Abschied in Gemeinschaft, welches immer wieder als gesellschaftliche Idealvorstellung angeführt wird, lässt sich somit nicht verallgemeinern.²⁸ Vielmehr verdeutlichen die Antworten, dass es nicht immer die Nähe am Ende, sondern womöglich eher die Begleitung in den Jahren zuvor ist, die Sterbenden wichtig ist.

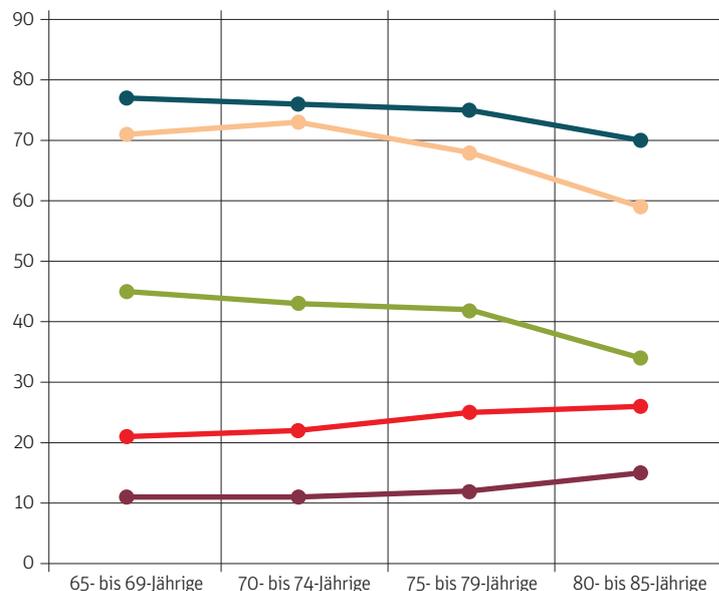
Weniger Kontakt im Alter

Soziale Kontakte sind für alle Altersgruppen wichtig. Gerade im höheren Alter, wenn der eigene Tod näher rückt, nehmen sie aber bei vielen Menschen drastisch ab. Im Allgemeinen sind die Älteren allerdings sowohl mit der Zahl als auch der Qualität ihrer sozialen Beziehungen zufrieden. Über alle untersuchten Altersgruppen hinweg wählen die in der Generali-Altersstudie Befragten auf einer Skala von 0 (= gar nicht zufrieden) bis 10 (= völlig zufrieden) den Wert 8.

Zustimmung zu den in der Legende genannten Aussagen, in Prozent, 2017

(Datenquelle: Generali-Altersstudie)²⁷

- Ich bin gerne unter Menschen.
- Ich habe einen festen Freundes- und Bekanntenkreis.
- Ich habe einen großen Freundeskreis.
- Ich brauche nicht so viel Kontakt zu anderen Menschen.
- Ich würde mir mehr soziale Kontakte wünschen.



An der Grenze der Belastbarkeit?

Die private Pflege beurteilen die Gesprächsteilnehmer ambivalent. Einige erklären, sich selbst hilflos gefühlt zu haben. Andere heben hervor, dass sie es als Bereicherung empfinden, ihre Liebsten lange zu Hause gepflegt zu haben. Dabei spielt es allerdings auch eine Rolle, ob professionelle Unterstützung, etwa durch ambulante Pflegedienste, im Zweifel verfügbar war.

Aus ihren eigenen Erfahrungen heraus erkennen Interviewpartner ganz klar an, dass Angehörige und Freunde nicht alles leisten können, was am Ende nötig ist. Sie beschönigen die Sterbegleitung nicht, sondern benennen relativ nüchtern eigene Grenzen und Handlungsoptionen.

„Da muss man halt mit den Menschen drüber sprechen, die einem wichtig sind: Was kannst du dir zumuten, was will ich mir zumuten, geht man besser in ein Heim, geht man besser ins Krankenhaus? Wollen wir ein Hospiz anpeilen?“ (Herr Zimmer)

Angehörige und Freunde müssen die Sterbegleitung in ihren Alltag integrieren, gleichzeitig weiterhin ihren Lebensunterhalt erwirtschaften sowie eigenen Verpflichtungen und sozialen Bedürfnissen nachkommen.

Sie benötigen zunächst Informationen über Möglichkeiten und Probleme der familiären Pflege und häuslichen Sterbegleitung. Auf dieser Basis können sich Angehörige und Sterbende darüber austauschen, was sie sich gegenseitig zutrauen. Diese Kommunikation beschreiben alle Interviewpartner als unerlässlich, um Wünsche zu äußern, persönliche Grenzen abzustecken und individuelle Lösungen für mögliche Versorgungslücken zu entwickeln.

„Das ist das Ende und da ist es wichtig, dass man das klar bespricht. Auch was man dem zumuten will, der für einen sorgt. Wenn ich Menschen frage: wenn jetzt einer von euch dement wird, helft ihr dann? Dann sagen die meisten: ja. Manche sagen auch: Ich opfere mich auf. Aber da sage ich: Lass das sein! Pflegen ist nicht leicht. Das ist ein Beruf, den muss man können.“ (Herr Zimmer)

Insgesamt unterscheiden sich die Wünsche auf der sozialen Dimension relativ stark. Gemeinsam war unseren Gesprächspartnern, dass sie sich Zuwendung und sozialen Austausch in der Sterbephase wünschen, unabhängig davon, wie sie die letzten Momente verbringen möchten.

Psychologische Dimension

Die Wünsche auf der psychologischen Dimension sind stärker auf die eigene Person und Biografie ausgerichtet, so etwa das Bestreben, am Ende des Lebens zufrieden zurückzuschauen zu können. Die Teilnehmer beziehen sich damit nicht auf die Sterbephase an sich, sondern darauf, was vorher „im Leben“ dafür zu tun ist. Die Lebensverlaufsforschung belegt, dass es für Menschen mit zunehmendem Alter wichtiger wird, sich zu erinnern und das eigene Leben zu beurteilen. Ältere entwickeln dabei häufig ein harmonischeres Verhältnis zu ihrer eigenen Biografie: Das Leben erscheint in der Rückschau stimmig. Persönliche Entwicklungsperspektiven treten eher in den Hintergrund.³³ Die Höherbetagten bereiten sich damit auf den eigenen Tod vor,

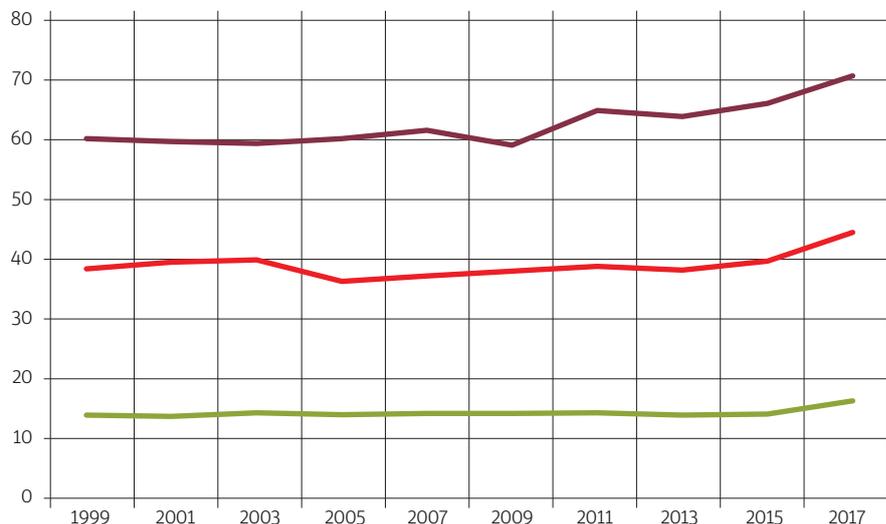
Die Pflegebedürftigkeit steigt

Rund drei Viertel der 3,4 Millionen pflegebedürftigen Menschen werden zu Hause durch Angehörige oder Freunde versorgt.²⁹ Unter allen Pflegebedürftigen finden sich rund eine Million unter 75 Jahren. Alle anderen sind älter und gehen damit langsam auf den Tod zu. Der Bedarf an familiärer Pflege dürfte in Zukunft noch steigen, weil die Bevölkerung altert und die absolute Zahl an Menschen mit Unterstützungsbedarf somit zunimmt.³⁰

Anteil derjenigen, die als pflegebedürftig eingestuft werden, in der jeweiligen Altersgruppe, in Prozent, 1999 bis 2017

(Datengrundlage: Gesundheitsberichterstattung des Bundes)³¹

- 90 Jahre und älter
- 85 bis unter 90 Jahre
- 75 bis unter 85 Jahre



„Man muss ‚ja‘ zum Sterben sagen und es als Realität akzeptieren.“

Ursula Lehr hielt von 1986 bis 1998 den ersten deutschen Lehrstuhl für Gerontologie in Heidelberg inne. Von 1988 bis 1991 war sie zudem Bundesministerin für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit. Während ihres aktiven Berufslebens hat sie sich als Psychologin immer wieder mit dem Lebensende beschäftigt. Im Laufe ihrer knapp 90 Lebensjahre ist sie aber auch persönlich mit dem Thema Sterben und Tod in Berührung gekommen.

Sterben ist ein sehr besonderer Teil des Lebens, mit dem sich jeder Mensch individuell auseinandersetzt. Wie gehen Sie mit diesem Thema um?

Ich denke jeden Morgen, wie schön es ist, noch da zu sein. Das heißt, ich denke praktisch jeden Tag ans Sterben. Trotzdem möchte ich es noch ein bisschen hinauszögern. Ich frage mich immer: Wie kann ich als fast 90-Jährige noch Termine annehmen? Es geht aber schon – unter dem Vorbehalt, dass ich dann noch da bin.

Früher dachte ich mir: „Es wäre schon toll, wenn du die Jahrtausendwende erlebst. Dann wärst du 70.“ Wenn jemand 70 Jahre alt wurde, war das enorm. Ich hätte gar nicht erwartet, dass ich selbst dieses Alter erreiche. Die Zeit zwischen meinem 70. Lebensjahr und jetzt war aber noch sehr belebt und erfüllt – mit vielen Pflichten.

Wichtig ist, dass man viel zu tun hat. Und vor allem, dass man das, was man tut, als sinnvoll erachtet. Nicht, wie es früher in Altersheimen üblich war, wo man alte Modehefte zum Ausschneiden verteilt hat. Das würde man nicht als sinnvoll betrachten. Dafür lebt man nicht.

Wie stellen Sie sich Ihr eigenes Sterben vor? Gibt es Kriterien, die Ihnen wichtig sind?

Man kann nicht vorhersagen, wie es sein wird. Es kommt, wie es kommt. In einem Zitat von Rilke heißt es ja so schön: „Jeder Mensch hat seinen eigenen Tod.“ Und so ist es auch.

Man stellt es sich aber natürlich als erstes möglichst schmerzfrei vor. Als zweites möchte man bis zum Ende möglichst klar sein und als drittes sollte der Sterbeprozess nicht zu lange dauern. Sicherlich ist ein plötzlicher Herzinfarkt angenehmer als ein zehrendes Krebsleiden mit Schmerzen.

Sterben kann aus sehr vielen Gründen für Sterbende und Angehörige schwierig sein. Was kann den Sterbeprozess erleichtern?

Auch wenn es hart ist: Erstmal muss man „ja“ zum Sterben sagen und es als Realität akzeptieren. So lässt sich ein Abschied nehmen herbeiführen und ermöglichen. Für das Abschiednehmen ist hinreichend viel Zeit notwendig und das Gefühl, all seine Entwicklungsarbeiten abgeschlossen zu haben. Dazu gehört die Möglichkeit, nochmal richtig mit jemandem sprechen zu können.

Diejenigen, die zufrieden mit ihrem vergangenen Leben sind, nehmen leichter Abschied als diejenigen, bei denen noch viele Probleme und Fragen ungelöst sind, deren Leben viele dunkle Flecken aufweisen. In der Wissenschaft sagen wir: Wenn die Kongruenz, also die Übereinstimmung, zwischen Erstrebtem und Erreichtem gegeben ist, dann kann man leichter Abschied nehmen.

Besonders schwer fällt es auch denjenigen, die sich entweder nicht auf ihre Kinder verlassen können oder keine weiteren Angehörigen und gute Freunde haben. Gott sei Dank kann ich darauf vertrauen, dass meine beiden Söhne in meinem Sinn handeln.

Das Sprechen über den eigenen Tod ist wichtig, aber fällt vielen nicht leicht. Welche Gründe sehen Sie dafür?

Wenn man den Prozess relativ sachlich betrachtet, sollte man darüber sprechen. Es ist die Frage, mit wem man reden kann. Viele wären dazu bereit, nicht nur ich. Man will es aber seinen Kindern, Verwandten und nahen Angehörigen oft nicht zumuten. Viele würden darüber sprechen, wenn sie das Gefühl hätten, dass ihr Gegenüber einen Sinn für das Thema hat. Aber häufig hört man, dass dann erwidert wird: „Ach komm, rede nicht davon.“

Insgesamt ist es wohl das A und O, keine Angst vor Sterbenden zu haben. Man meidet die Zimmer der Sterbenden und begründet es damit, dass diese ihre Ruhe haben wollen. Aber sicherlich gibt es viele, für die es eine Erleichterung wäre, nochmal mit anderen Menschen zu sprechen.

so die Annahme, während jüngere Erwachsene diese Rückschlüsse eher nutzen, um ihre Identität weiter herauszubilden.³⁴ Wie Menschen ihre Erinnerungen beurteilen, wandelt sich kontinuierlich, denn sie interpretieren Vergangenes stetig neu, evaluieren und ordnen es. Auch unsere Interviewpartner wünschen sich Kohärenz, also Stimmigkeit, im eigenen Leben.

Miterleben, was wichtig ist

In nahezu allen Gesprächen werden uns Ereignisse oder Entwicklungen genannt, an denen die Befragten noch teilhaben möchten. Dies dürfte auch daran liegen, dass die meisten von ihnen zwischen 50 und 70 Jahre alt sind und der Statistik und dem eigenen Gefühl nach noch zwei oder drei Jahrzehnte vor sich haben. Lebenszeit, die sie nutzen können, um sich ihre Wünsche zu erfüllen. Die Älteren über 75 Jahre heben hingegen stärker ihre bisherigen Erlebnisse hervor.

Fast allen ist es wichtig, Familienmitglieder in ihrer persönlichen Entwicklung zu begleiten. Sie wollen dabei sein, wenn die Kinder oder Enkel das eigene Leben erstmals selbst in die Hand nehmen, stabile Beziehungen aufbauen oder ihre beruflichen Ziele erreichen. Herr Nitsch blickt auf die kommenden Jahre, in denen er den 40. Hochzeitstag mit seiner Ehefrau und die eiserne Hochzeit seiner Eltern als familiäre Meilensteine feiern möchte. Herr Aydın hingegen möchte für die materielle Absicherung seiner Familie sorgen. Bevor er stirbt, will er ein Haus für seine Lieben bauen. Die Gesprächspartner beziehen sich bei der Frage, was sie noch miterleben oder erledigen möchten, vor allem auf ihre Familien.

„Ein bisschen möchte ich schon hier noch bleiben. Ich habe fünf Enkel und da möchte ich noch ein bisschen hier auf der Erde bleiben.“ (Herr Jung)

Doch Menschen nehmen auch außerhalb von Familie und Freundeskreis soziale Rollen ein, die ihnen mitunter sehr am Herzen liegen.

Frau Freitag schildert uns im Gespräch nicht ohne Stolz, wie sie sich als Frau im akademischen Betrieb immer wieder gegen Widerstände ihrer meist männlichen Kollegen durchgesetzt habe. Als erfolgreiche Wissenschaftlerin möchte sie noch miterleben, wie ihre Nachfolger ihr berufliches Erbe ausgestalten.

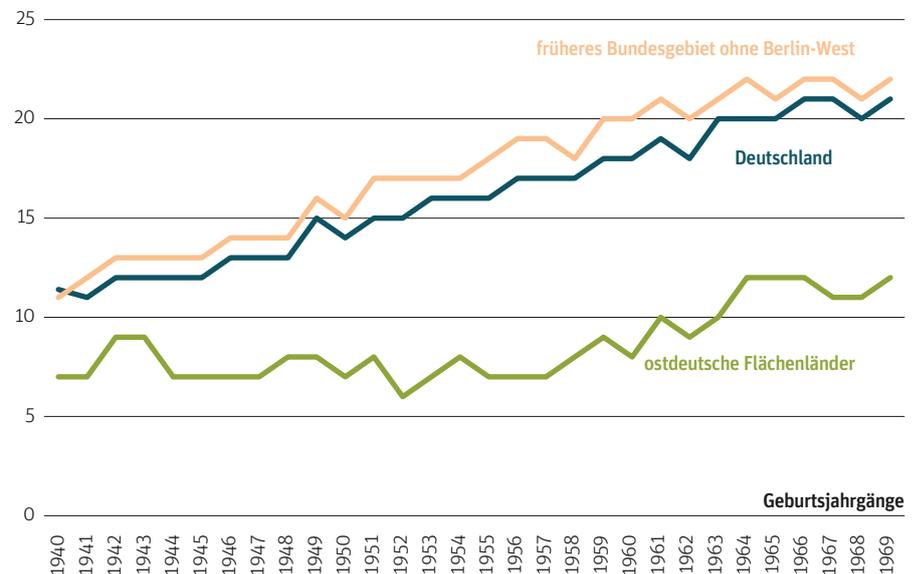
Auch Erlebnisse, die nicht mit dem unmittelbaren sozialen Umfeld zu tun haben, nennen die Gesprächsteilnehmer. So ist es Frau Löwe, Frau Kraft und Frau Meyer jeweils wichtig, noch möglichst viele Kulturen kennenzulernen und andere Länder zu bereisen. Obwohl alle drei noch verschiedene Reiseziele ansteuern wollen, betonen sie gleichzeitig, dass sie sich auch damit arrangieren könnten, falls ihnen dies nicht gelingen sollte. Einen ähnlichen Wissensdurst beschreibt auch Frau Schneider. Sie wünscht sich, noch möglichst viel darüber herauszufinden, wie die Menschen über Tod und Sterben denken und warum. Dieser Antrieb dürfte sich auch aus ihrer eigenen Situation als junge Frau mit einer tödlichen Krankheit speisen.

Weit verbreitete Kinderlosigkeit

Traditionell kümmern sich die Kinder um ihre alten und sterbenden Eltern. Mit den Babyboomern nähern sich in absehbarer Zeit jene Geburtsjahrgänge dem Sterben, unter denen vergleichsweise viele Menschen kinderlos geblieben sind. Das wirft die Frage auf, wer anstelle der eigenen Nachkommen in der letzten Lebensphase für sie sorgt – und wen sie selbst sich als Begleiter wünschen. Umfrage und Interviews belegen, dass die Familie auch für Kinderlose einen hohen Stellenwert hat. In der Umfrage stimmen knapp 80 Prozent der Kinderlosen dem Wunsch zu, sich auf nahestehende Angehörige verlassen zu können (im Vergleich zu 87 Prozent bei jenen mit Kindern). Die Interviewpartner nennen Geschwister, Onkel, Tanten, Nichten und Neffen als wichtige Bezugspersonen.

Endgültige Kinderlosenquote nach Geburtsjahrgängen, in Prozent, 1940 bis 1969

(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt)³²



Ein Teil der genannten Wünsche bezieht sich somit auf konkrete Ereignisse oder Prozesse. Diese stehen oft in Zusammenhang mit größeren persönlichen Entwicklungszielen.

Persönliche Entwicklung abrunden

Fast alle unserer Gesprächspartner sehen ihre persönliche Entwicklung als bislang unvollständig. Für viele hat dieser Prozess ohnehin kein Ende. Allerdings gibt es unter den Befragten auch zwei Gegenbeispiele. So erläutert etwa Frau Müller, dass sie ihr Leben schon im Alter von 50 Jahren als erfüllt empfunden habe. Die größere Gruppe verfolgt hingegen selbstgesetzte Entwicklungsziele. Einige von ihnen benennen relativ eindeutig, in welchen Lebensbereichen sie noch vorankommen oder reifen möchten.

Einige Gesprächsteilnehmer wollen sich noch stärker inhaltlich mit Sterben und Tod auseinandersetzen.³⁵ Frau Schneider und Frau Kraft möchten etwa ihre persönlichen Gedanken noch aufschreiben. Zwei andere Befragte haben bereits Bücher zum Sterben und dem Umgang damit veröffentlicht. Ihnen geht beziehungsweise ging es um die intellektuelle Herausforderung oder darum, die eigenen Gedanken zu klären und zu sortieren. Alle vier möchten nicht zuletzt Impulse in die Gesellschaft geben – und sich konkret für einen besseren Umgang mit dem Sterben einsetzen. Sie teilen eine gemeinsame Motivation, die sie dazu veranlasst, sich zu bilden und ihr Wissen weiterzugeben.

Andere Interviewpartner beurteilen ihre persönliche Entwicklung weniger konkret und haben eine eher diffuse Vorstellung von weiteren Zielen. Anstelle von konkreten Wünschen schildern sie beispielsweise, wie sie sich selbst sehen beziehungsweise gesehen werden möchten, oder dass sie generell noch Erfahrungen sammeln wollen, um zu lernen und daran zu wachsen.

„Ich finde das alles ganz gut so, wenn ich mein Leben betrachte. Es gibt einen roten Faden und das hat ziemlich gut zusammengepasst. Obwohl es gute und schlechte Zeiten gab. Auch die schlechten möchte ich nicht missen. Es gab immer eine Entwicklung und die ist nicht abgeschlossen. Ich glaube, dass man immer an Punkte kommt, an denen

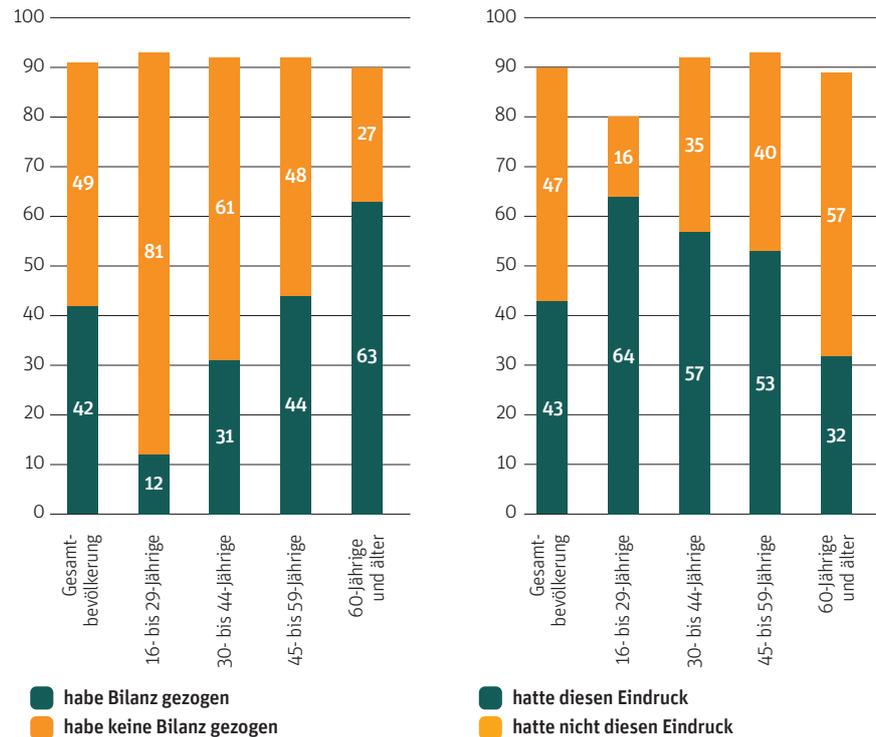
bestimmte Sachen klar sind. Und die habe ich auch, aber ich bin noch lange nicht fertig damit, mich zu entwickeln und meine Erfahrungen zu machen, damit umzugehen. Also da ist noch Luft nach oben und das würde ich auch gerne erleben. Wenn ich das nicht erlebe, wäre ich traurig.“ (Frau Richter)

Der Blick zurück

Die repräsentative Befragung zeigt, dass Menschen umso öfter Bilanz ziehen, je älter sie sind. Was genau „Bilanz ziehen“ bedeutet, lässt die Umfrage offen. Einige könnten darunter verstehen, sich über einen abgesteckten Zeitraum mit der eigenen Biografie zu beschäftigen. Andere dürften darunter auffassen, im Alltag immer wieder ihre Erfahrungen zu resümieren. Für Ältere hat die Rückschau eher einen positiven Charakter und sie sehen weniger Änderungsbedarf für ihr Leben.

„Manche Leute ziehen hin und wieder eine Bilanz ihres Lebens, schauen also auf ihr Leben zurück und überlegen, wie ihr Leben bisher verlaufen ist, was sie erreicht haben und was sie heute vielleicht anders machen würden. Haben Sie auch schon mal solch eine Bilanz Ihres Lebens gezogen, oder ist dies nicht der Fall?“

Falls Frage links bejaht wurde: „Und hatten Sie daraufhin den Eindruck, dass Sie irgendetwas in ihrem Leben ändern müssen, oder hatten Sie nicht diesen Eindruck?“



Menschen, die Bilanz gezogen haben und Menschen die daraufhin den Eindruck hatten, etwas ändern zu müssen, in Prozent (an hundert fehlende Prozent = keine Angabe), 2019
(Datengrundlage: IfD Allensbach, Berlin-Institut)³⁶

Wie sich die Studienteilnehmer ihre persönliche Entwicklung wünschen, hängt auch davon ab, welche Anforderungen sie an sich selbst stellen. Die Idealvorstellung vom eigenen Ich ist eng verwoben mit einer Art moralischem Kompass, an dem die Menschen ihr Handeln ausrichten – sich selbst und anderen gegenüber. Für Herrn Nitsch entspringt dieser Wertekompass dem eigenen Glauben, Frau Müller hingegen orientiert sich daran, solidarisch zu handeln.

„Ansonsten ist es so, dass ich natürlich versuche, mein Leben so zu leben, dass selbst, wenn mich jetzt ein Bus überrollen würde, ich für mich sagen könnte: Eigentlich hast du aber, auch für andere, das gemacht, was dir möglich war. Ohne jetzt ein Heiliger zu sein. Also so die kleinen Akzente zu setzen.“ (Herr Nitsch)

Selbst wenn unsere Gesprächspartner bereuen, sich in verschiedenen Situationen falsch verhalten zu haben, integrieren sie diese Erfahrungen so in ihre Lebensgeschichte, dass ihnen diese insgesamt stimmig erscheint. Ein derart kohärentes Selbstbild und das Gefühl, die persönlichen Entwicklungsziele erreicht zu haben, können dazu beitragen, die eigene Endlichkeit anzunehmen.³⁷

Autonomie wahren – aber wie?

Insgesamt sehen sich unsere Gesprächspartner als Gestalter ihrer eigenen Biografie – sie selbst sind es, die persönliche Ziele setzen und verfolgen. In dieser Sicht spiegelt sich ein gängiges Ideal unserer Zeit, das darin besteht, das eigene Leben selbst in die Hand zu nehmen. Und auch vor dem Sterben macht dieses Ideal nicht Halt.³⁸ Analog zur öffentlichen Debatte drehen sich die Interviews immer wieder um Selbstbestimmung am Lebensende. Allerdings geht es dabei weniger um die Frage, wie die Teilnehmer etwa ärztlich assistierten Suizid beurteilen. Vielmehr beschäftigt sie, wie sich Abhängigkeiten vermeiden lassen. Ihnen ist wichtig, auch am Ende noch mitzuentcheiden und so

das eigene Sterben mitgestalten zu können. Viele formulieren dies allerdings eher als Sorge.

„Kontrollverlust wäre für mich so ein Ding. Wenn ich die Dinge nicht mehr steuern kann und anderen Menschen ausgeliefert bin. Deswegen auch Patientenverfügung und so weiter. Alles ist geregelt, alles was ging, ist irgendwo geregelt.“ (Frau Schneider)

Wie Menschen das Sterben anderer miterlebt haben, kann den Wunsch nach Selbstbestimmung verstärken – dies zeigt die Umfrage (► siehe Kapitel 3.2) genauso wie die Interviews. So erzählt Frau Meyer, wie sie den Sterbeprozess ihres Vaters begleitet hat. Sie sei nahezu dessen einzige Bezugsperson gewesen und ihre hohe Verantwortung habe sie häufig überfordert. Sein Wunsch nach Selbstbestimmung hat sie dazu gebracht, sich noch einmal vertieft mit ihren Vorstellungen zum Sterben auseinanderzusetzen.

Für einen Teil der Befragten heißt Selbstbestimmung insbesondere, dass sie darüber bestimmen möchten, in welcher Umgebung sie sterben, wer sie begleitet und welche medizinischen Maßnahmen sie befürworten. Für Einzelne gehört dazu auch die Frage, wann ihr Leben enden soll. Einige Interviewteilnehmer möchten darüber hinaus den gesamten Prozess bewusst miterleben, auch wenn ihnen durchaus klar ist, dass ihre Sinne dies möglicherweise nicht mehr erlauben.

„Na klar, ich will nicht einfach so sterben. Wäre mir jetzt zu früh. Ich will auch nicht plötzlich von der Bildfläche verschwinden. Also ich möchte keinen Unfall haben und dann einfach weg sein. Das möchte ich nicht. Ich würde es schon gerne miterleben.“ (Frau Richter)

4.3.2 Was soll danach kommen – für die anderen, für mich?

Diese Studie sammelt und diskutiert vor allem jene Wünsche, die die Zeit vor dem Tod betreffen. Doch in allen Interviews haben wir auch darüber gesprochen, was danach kommen soll. Dabei unterscheiden sich die Vorstellungen je nachdem, ob die Gesprächspartner religiös beziehungsweise spirituell geprägt sind oder ob sie sich eher weltlich orientieren.

Wohin die Reise geht

Für religiös und spirituell orientierte Interviewteilnehmer spielt die Frage nach dem Jenseits eine wichtige Rolle. Sie leben in der Überzeugung, dass der Tod nicht das Ende allen Seins beschreibt. Daher sprechen nahezu alle Befragten, die sich selbst als religiös oder spirituell sehen, mit uns ausführlicher als der Rest darüber, wie sie sich einen Zustand nach dem Tod vorstellen. Allerdings steht bei ihnen nicht zwingend der Wunsch im Mittelpunkt, dass nach dem Tod eine bestimmte subjektive Vorstellung eintreten solle. Ihnen geht es vielmehr um ihre Überzeugung, dass es einen Übergang geben wird.

Einige beschreiben das „Danach“ als Bewusstseinsform, die sich grundsätzlich von jener unterscheidet, mit der wir unser Leben bestreiten. So erläutert Herr Schmidt ausführlich, wie er sich über die Meditation eine Ahnung davon verschafft, was ein ganz anderes Bewusstsein nach dem Tod sein könnte. Allerdings stoßen wir hier im Gespräch an eine Grenze. Denn für diese Art von Erfahrungen lassen sich kaum Worte finden und andere Menschen können sie somit nur schwer nachvollziehen.

„Da habe ich für mich erfahren, dass das Sterben wirklich etwas zum Leben Gehörendes ist. (...) Dass es aber auf einer tieferen Ebene, einer spirituellen Ebene eine Erfahrungsdimension gibt, die für eine Gewissheit sorgt, dass es ein Darüber-hinaus gibt.“ (Herr Schmidt)

Auch die gläubigen Interviewteilnehmer können ihre Erwartungen nicht immer konkret beschreiben.

„Da ich ein tief religiöser, tief gläubiger Mensch bin, hat der Tod für mich keinen Schrecken. Aus meiner inneren religiösen Überzeugung ist er eher der Übergang in eine andere Phase. Kann man Paradies, kann man Himmel, kann man wie auch immer nennen.“ (Herr Nitsch)

Doch nicht nur spirituell und religiös orientierte Studienteilnehmer versuchen sich dem, was nach dem Tod kommen könnte, zu nähern. So beschreibt etwa Frau Schneider einen zufriedenen und harmonischen Zustand, der überhaupt erst durch den Tod erfahrbar werde.

„Zufriedenheit, das ist für mich, glaube ich, gleichgesetzt mit Sterben.“ (Frau Schneider)

Sterben als Übergang dorthin gewinnt damit etwas Hoffnungsvolles. Auch einige Befragte, die sich nicht als religiös oder spirituell begreifen, haben somit grobe Ideen einer jenseitigen Phase. Der größere Teil der nicht-gläubigen oder nicht-spirituellen Gesprächspartner hat sich allerdings kaum zu diesem Themenbereich geäußert. Sie sind unentschlossen, ob und wie der äußere Rand des Lebens auch die eigene Existenz begrenzt.

Viele Menschen verspüren zum Lebensende das Bedürfnis, sich mit den Fragen zum „Danach“ auseinanderzusetzen.³⁹ In der Palliativversorgung und der Pflege greift die sogenannte *Spiritual Care* dies auf. Nach diesem Konzept sollte etwa das Pflegepersonal auch dazu ausgebildet werden, die spirituellen Bedürfnisse der Menschen zu erkennen und mit ihnen umzugehen.⁴⁰

Soziales Erbe

Bei den Vorstellungen vom „Danach“ liegt all unseren Gesprächspartnern ihr soziales Umfeld am Herzen, besonders ihre Familien. Letztere wollen sie sicher und gut versorgt wissen und sehen es als eine Art Lebensaufgabe, gute Bedingungen für ihre Kinder und Ehepartner zu schaffen. Hier wird eine eher traditionelle Rollenverteilung zwischen den Geschlechtern deutlich, aber auch zwischen Alten und Jungen, denn diese Wünsche äußern eher Männer um die 50, deren Kinder das Elternhaus noch nicht verlassen haben – wenn auch nicht ausschließlich.

„Ich glaube bei mir ist das Wichtigste, nicht die Angst zu haben, dass ich sterbe oder wie ich sterbe, sondern eher, ob ich meine Familie in Sicherheit hinterlasse. Ob es nun finanziell ist oder ob es die Erfahrungen sind, die ich im Leben gesammelt habe und die ich an meine Kinder weitergeben konnte, damit sie ein einfacheres Leben haben als ich.“ (Herr Aydın)

Gleichzeitig haben fast alle unsere Gesprächspartner Wünsche formuliert, die mit der eigenen Rolle als Ehepartner, Eltern- oder Großeltern teil zusammenhängen und die Frage nach dem Sinn im Leben berühren. Einige von ihnen wünschen sich, eines Tages in genau dieser familiären Rolle in Erinnerung zu bleiben: als gute Mutter, als fürsorglicher Großvater oder liebender Ehepartner. Andere heben stärker hervor, welche Funktion sie in ihrem Familien- und Freundeskreis einnehmen. Sie würden gerne mit bestimmten Eigenschaften erinnert werden, etwa als Vermittlerin bei Konflikten. Das knüpft an den Wunsch an, die eigene Biografie noch zu Lebzeiten und für sich selbst als stimmig und gut zu bewerten. Das positive Selbstbild soll sich später auch in den Erinnerungen der anderen wiederfinden.

Einige Befragte wünschen sich darüber hinaus, dass etwas von ihnen Bestand hat. Frau Richter möchte den kommenden Generationen ihrer Familie beispielsweise einen Garten hinterlassen. So hofft sie, auch nach ihrem Tod der Familie noch nah sein zu können. Den anderen geht es eher darum, ihre Ideen oder Überzeugungen weiterzugeben, also etwa grundlegende humanistische Werte wie Solidarität und Mitgefühl. Sowohl Herr Aydın, als auch Frau Müller und Herr Schulz schildern dies im Gespräch. Weitere Teilnehmer äußern implizit ähnliche Wünsche.

„Ich stelle mir vor, dass ich mit anderen in einem Boot sitze. Man weiß nicht warum und auch nicht woher es kommt und wohin es fährt. Und da kann ich meine Schicksalsgenossen natürlich über Bord schmeißen, damit ich den wenigen Proviant alleine esse. Würde ich aber nicht tun. (...) Sich solidarisch beistehen ist für mich absoluter Lebenssinn.“ (Frau Müller)

Die Wünsche fürs „Danach“ beeinflussen das Handeln im Leben. Unsere Gesprächspartner arbeiten darauf hin, auch nach dem Tod ein Bezugspunkt für andere zu bleiben. Üblicherweise assoziiert man es eher mit einer spirituellen oder religiösen Haltung, wenn Menschen ihr weltliches Handeln an der Zeit nach dem Tod ausrichten – doch dies erscheint angesichts der Interviewergebnisse zu kurz gegriffen. Wie wir im nächsten Kapitel sehen werden, nutzen einige der Befragten den Tod konstruktiv für die Sinnsuche im Leben.

Insbesondere Religion und Spiritualität geben den Menschen dabei recht klare Ideen an die Hand, wie sich das „richtige“ Leben führen lässt. Die gläubigen beziehungsweise spirituellen Interviewpartner sagen, dass sie versuchen, sich danach auszurichten.

„Also es hat eher Auswirkungen auf das, was ich jetzt und heute tue, und das muss einfach passen. Dass ich bestimmte Dinge verabschiede, bestimmte Dinge nicht tue, mich auseinandersetze, so gut ich kann.“ (Frau Richter)

4.4 Mit dem Sterben umgehen

Schon immer fordert das Sterben die Menschen heraus wie kaum ein anderer Lebensabschnitt und jede Kultur bringt ihren ganz eigenen Umgang mit der Endlichkeit, eigene Rituale und Werte hervor.⁴¹ Wie aber verfahren unsere Gesprächspartner im Alltag damit, dass ihr Leben enden wird, welche Bedeutung geben sie der Endlichkeit? Auch dies wollen wir in den Interviews wissen.

Sinn herstellen

Sinn im Leben zu erkennen, ist wichtig, damit Menschen das Gefühl haben, ein gutes oder erfülltes Leben zu führen. Viele Gesprächsteilnehmer wünschen sich, auf ein kohärentes, also in sich schlüssiges, sinnhaftes Leben zurückblicken zu können. Die Gewissheit des Todes kann dabei helfen, herauszufinden, worin die Sinnhaftigkeit des Lebens besteht.⁴² Die meisten unserer Interviewpartner geben zu Protokoll, dass sie die Auseinandersetzung mit Sterben und Endlichkeit gerade deshalb schätzen. Eine freiwillige Sterbebegleiterin beschreibt dies so:

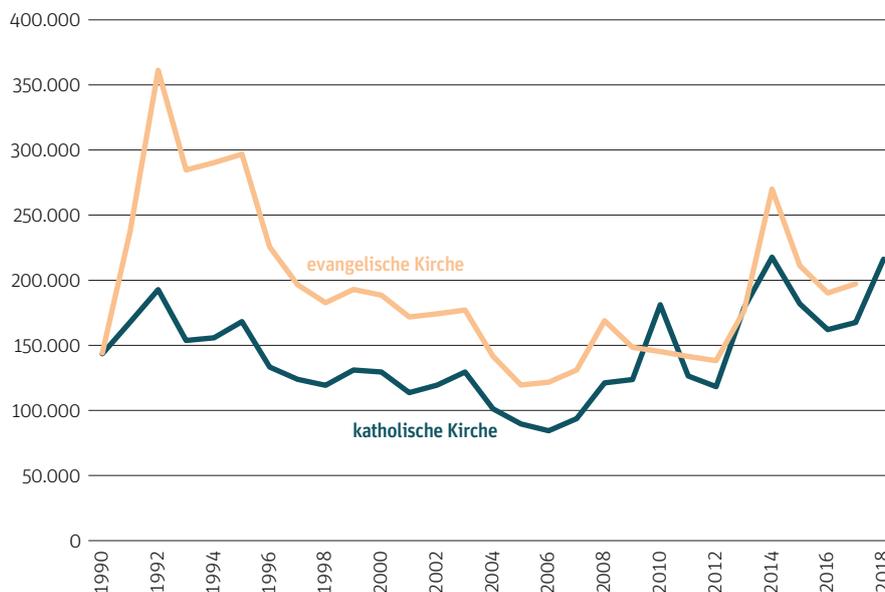
„Man ist ja im Alltag sehr mit seinem normalen, alltäglichen Programm beschäftigt. Ich gehe ja auch arbeiten, man hat Verabredungen und das ist auch alles ganz gut. Aber dann kommt eben ein Besuch bei diesem Patienten und dann lenkt das den Blick wieder auf so wesentliche Sachen. Vielleicht hat man einen Kollegen, der einen total nervt. Und der stresst einen vielleicht auch und man verausgibt sich mit diesen Gedanken und vielleicht auch in Diskussionen. Dann setzt man sich aber wieder mit dem Thema Tod, Sterben und Leben auseinander und dann: Ok, das ist alles Pillepalle. Fürs Leben ist das für mich gut.“ (Frau Kraft)

Andere Gesprächsteilnehmer äußern sich ähnlich: Sie nehmen das eigene Lebensende auch deshalb in den Blick, um im Leben Prioritäten zu setzen. Unsere Interviewpartner empfinden das Sterben also nicht als dem Leben fremd, sondern sehen es als Teil des Lebens, der eine besondere Perspektive auf den Rest bietet. Laut Herrn Nitsch könne diese Wahrnehmung nicht zuletzt dazu beitragen, besser mit Sterbefällen im eigenen Umfeld umzugehen.

„Das gehört zum Leben dazu. Und je mehr man das in das Leben integriert, umso leichter kann man damit auch umgehen, auch mal mit einem Schicksalsschlag.“ (Herr Nitsch)

In der Wissenschaft ist umstritten, welchen Stellenwert es hat, dass Menschen ihre Endlichkeit mit Bedeutung füllen. So geht die *Terror Management Theory* davon aus, dass die Menschen in erster Linie den Schrecken des Todes verdrängen wollen.⁴³ Sinn herzustellen erfüllt demnach lediglich den Zweck, die Menschen vom Tod abzuschirmen. Laut der *Meaning Management Theory* suchen die Menschen hingegen von Natur aus nach dem Sinn in ihrem Leben und so tun sie dies eben auch für den allerletzten Abschnitt.⁴⁴

Auch Glaube und Religion können dem Tod einen Sinn geben. Lange Zeit waren Religionen und ihre Institutionen diesbezüglich die zentralen Größen. Einige Wissenschaftler sehen im menschlichen Tod gar die Ursache dafür, dass es überhaupt religiöses Denken gibt.⁴⁵ Mit dem Glauben ist auch das Versprechen verbunden, dass gottgefälliges Verhalten auf Erden mit ewigem Leben im Jenseits belohnt wird. Darin liegt somit für



Die Schäfchen suchen das Weite

Der anhaltende Mitgliederschwund veranschaulicht die schwindende Bedeutung der Kirche. Seit 1990 kehren jedes Jahr rund 100.000 Menschen allein der katholischen Kirche den Rücken. Zusammengenommen verlassen die beiden großen Kirchen jedes Jahr zwischen 200.000 und 500.000 Menschen. Gleichzeitig werden heutzutage weniger Kinder getauft. Somit wächst der Anteil an konfessionslosen Menschen in der Bevölkerung. Er betrug 2018 rund 40 Prozent.⁴⁷

Kirchenaustritte nach Konfession, 1990 bis 2017/2018
(Datengrundlage: Deutsche Bischofskonferenz, Evangelische Kirche in Deutschland)^{48, 49}

den Einzelnen eine Bewältigungsstrategie – es ist klar, was zu tun ist, um die eigene Endlichkeit zu überwinden. Allerdings schrumpft in Deutschland der Einfluss kirchlicher Institutionen, sodass die Menschen sich zunehmend ohne sie auf Sinnsuche begeben.⁴⁶ Das Bedürfnis, sich in Gemeinschaft mit dem Sterben auseinanderzusetzen, bleibt jedoch bestehen.

Das Sterben kennenlernen

Sämtliche Gesprächspartner geben den Gedanken ans Sterben einen Raum in ihrem Alltag. Sie tun dies allerdings auf sehr unterschiedliche Weise. Wie in Kapitel 4.1 geschildert, helfen gläubigen Menschen die kirchlichen Gedenktage oder kleinere Rituale. Die Befragten ohne religiöse Prägung nutzen konkrete Übungen, setzen sich intellektuell oder auch praktisch mit dem Sterben auseinander. Frau Schneider schildert eine Übung, die sie jeden Abend wiederholt.

„Ich habe mal angefangen mit so einem Ritual, so ein bisschen in Richtung autogenes Training: Nimm dir abends eine Bank, stell sie dir irgendwo hin, wo du sagst, das ist mein Ort, den finde ich super. Bei mir steht sie zum Beispiel auf einer Klippe: schottische Highlands, unten tost das Wasser. So ein bisschen ungemütlich, aber das kann man ja regeln. Und dann setzt du dir da jemanden drauf – oder auch nicht – mit dem du dich unterhalten willst (...). Das mache ich jeden Abend. Wenn ich so Phasen habe wie jetzt, wenn ich mich wieder mit dem Sterben beschäftigen will, dann sitzen da entweder Menschen mit denen ich zuvor darüber gesprochen habe oder ich selber, allein. Und das gibt einen Schutzraum, in dem du dich mit diesem Thema beschäftigen kannst. Wenn du das Bild wieder löschst, ist es aber wieder weg aus dem Kopf.“ (Frau Schneider)

Ähnlich wie etwa Frau Löwe eignet sie sich zudem Wissen über das Sterben an, informiert sich über die politischen und juristischen Rahmenbedingungen und schreibt darüber. So setzt sich Frau Schneider einerseits intellektuell mit dem Sterben auseinander und versucht es andererseits ganz praktisch in ihr Leben einzubinden.

Andere Interviewpartner möchten mehr über das Sterben erfahren, indem sie sich haupt- oder ehrenamtlich im Hospiz engagieren. Für sie nimmt diese Aufgabe einen besonderen Stellenwert in ihrem Leben ein. Herr Jung hat so die Angst vor dem Sterben überwunden. Im Gespräch erklärt er, warum er die Arbeit schätzt.

„Letztendlich muss ich sagen, von allen Tätigkeiten, die ich ehrenamtlich mache, ist die Hospizarbeit die wertvollste. Man lernt wunderbare Menschen kennen, die sehr, sehr tapfer sind. Der Vorteil ist, dass man hier keine Schmerzen hat und die Leute eigentlich ganz friedlich einschlafen.“ (Herr Jung)

Indem unsere Gesprächspartner das Sterben intellektuell und praktisch kennenlernen, bauen sie Ängste ab und machen sich mit dem Prozess des Sterbens vertraut. Diese Art der Auseinandersetzung könnte auch für andere Menschen hilfreich sein. Doch nicht jedem liegt es, sich tief in ein Thema einzulesen, und nicht jeder kann oder will sich ehrenamtlich engagieren. So schildern uns die haupt- und ehrenamtlichen Hospizmitarbeiter, dass sie häufig auf eine Mischung aus Bewunderung und Schrecken stoßen, wenn sie von ihrer Tätigkeit sprechen. Um eine gesamtgesellschaftliche Debatte über das Sterben anzuregen, bedarf es möglicherweise weiterer Formate, über die sich Menschen dem Thema einfacher und auch kurzfristig nähern können. Einige Ideen für solche Formate finden sich in Kapitel 5.

Vorkehrungen als Sicherheit

Eine pragmatische Annäherung besteht darin, bereits heute Vorkehrungen fürs Sterben zu treffen. Bei unseren Gesprächspartnern reichen sie von einer Patientenverfügung bis hin zu konkreten Plänen für die eigene Beerdigung. Herr Nitsch etwa hat genaue Vorstellungen davon, wie seine Bestattung ablaufen soll und welche Lieder er sich dafür wünscht. Frau Schneider weiß bereits, in welchem Sarg sie beerdigt werden möchte. Andere wollen sich gerade mit diesen Dingen lieber nicht befassen. Unabhängig davon, welche individuellen Vorkehrungen unsere Gesprächspartner getroffen haben, beruhigt sie das Gefühl, ihr Lebensende noch beeinflussen zu können. Hier zeigt sich somit erneut deutlich, dass Selbstbestimmung bis zum Schluss von vielen geradezu als Bedingung für gutes Sterben angesehen wird.

Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Mit einer Patientenverfügung können volljährige Personen schriftlich für den Fall vorsorgen, dass sie nicht mehr aktiv in medizinische Maßnahmen einwilligen können. Sie beschreiben in der Patientenverfügung möglichst ausführlich, welchen Untersuchungen, Behandlungen oder Eingriffen sie zustimmen und welche sie untersagen.⁵⁰

Die Vorsorgevollmacht bestimmt eine oder mehrere Vertraute, die stellvertretend für die Aussteller entscheiden dürfen, wenn diese nicht mehr dazu in der Lage sind. Vorsorgevollmachten enthalten zudem Informationen darüber, in welchen Bereichen Vertrauenspersonen entscheiden dürfen. Dabei kann die Vorsorgevollmacht die Bereiche Gesundheit und Pflege einschließen, aber auch darüber hinausgehen.⁵¹

Die Studienteilnehmer haben ihre Vorkehrungen mit zwei zentralen Motiven begründet: Sie wollen zum einen sicherstellen, dass Entscheidungen an ihrem Lebensende ihrem Willen entsprechend getroffen werden, und sie möchten zum anderen ihre Angehörigen entlasten.

„Ja also, ich bin dabei, einfach mein ganzes Umfeld und meine Ablage so zu sortieren, dass meine Angehörigen, meine Söhne möglichst nicht noch unendlich große Sucharbeit und irgendwelche unangenehmen administrativen Dinge zusätzlich bewältigen müssen. Das habe ich ja auch schon alles erlebt, bei einem verstorbenen Onkel. Da war das katastrophal.“ (Herr Schmidt)

Fast alle Befragten haben Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten verfasst, oder sich zumindest intensiv damit auseinandergesetzt. Frau Kraft hat sich allerdings dagegen entschieden, eine Verfügung zu erstellen. Sie geht davon aus, dass sich ihre Haltung noch ändern könnte und zieht es vor, dass Menschen, die ihr nahestehen, wissen, wie sie entscheiden würde. Anderen ist es hingegen zu unsicher, sich auf die Einschätzung einer Vertrauensperson zu verlassen, die in der Situation möglicherweise überfordert ist.

Bewältigung in Gemeinschaft

Der wohl wichtigste Weg, mit dem Sterben umzugehen, ist für unsere Interviewpartner die gemeinsame Auseinandersetzung mit dem Thema. Das kann über Gespräche zu Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht hinausgehen. So stehen für einige Gesprächsteilnehmer etwa Themen wie die kommende Trauer oder Hospizplätze im Raum. Die Familie ist der Dreh- und Angelpunkt. Es muss aber nicht immer das Zwiegespräch unter vier Augen sein. So gehört Herr Nitsch etwa einer besonders großen Familie an und alle nahen und entfernten Familienmitglieder treffen sich regelmäßig. Bei diesen Treffen gedenken sie auch der verstorbenen

Familienmitglieder. Ähnlich wie bei kirchlichen Gedenktagen schaffen sie so Anlässe, um die eigenen Wünsche für das Sterben zu reflektieren. Eine familiäre Konstellation wie bei Herrn Nitsch dürfte in heutigen Zeiten allerdings eher die Ausnahme sein.

Vielen unserer Interviewpartner ist es ein Anliegen, dass ihre Familie zu gegebener Zeit mit den Entscheidungen einverstanden sein wird, die sie für ihr Sterben treffen. Allerdings fällt es nicht allen unserer Gesprächspartner leicht, mit ihren Angehörigen darüber zu sprechen. Um seinen Lieben zu vermitteln, was man sich fürs Lebensende wünscht, ist es aber mindestens notwendig, sich darüber auszutauschen. Welche Wünsche sind realistisch? Wobei benötigen wir Unterstützung und was muten wir uns gegenseitig zu? Diese und ähnliche Fragen wären entsprechend zu klären.

„Ich möchte, dass die einverstanden sind und meine Entscheidung respektieren. Befürworten werden sie die nie. Das kann man von keinem erwarten. Da muss man Überzeugungsarbeit leisten, sodass die nicht sagen: Ne, Mama, das kannst du doch nicht machen.“ (Frau Löwe)

In vielen Städten gibt es zunehmend Möglichkeiten, sich auch außerhalb der Familie über das Sterben auszutauschen. Unsere Gesprächspartner tragen das Thema etwa zu literarischen Stammtischen, organisieren Veranstaltungen zum Sterben oder treffen sich zu sogenannten Death Cafés (siehe Kapitel 5). Bei diesen Gelegenheiten sprechen sie teilweise mit fremden Personen über das Sterben. Auch die Umfrage-Ergebnisse legen nahe, dass die Menschen ein Bedürfnis haben, sich auch außerhalb der Familie auszutauschen – doch nicht überall sind die entsprechenden Angebote in ausreichender Zahl vorhanden.

Einzelstimmen ergänzen Umfrage

Anders als die Umfrage sind unsere Leitfadenterviews nicht repräsentativ. Als Gesprächspartner haben wir gezielt Menschen gesucht, die sich bereits mit ihrer eigenen Endlichkeit beschäftigt haben (► zur Auswahl der Befragten siehe Kapitel 6). Die Gesprächsteilnehmer gehören tendenziell den höheren Gesellschaftsschichten an. Was sie berichten, deckt sich trotzdem mit den Ergebnissen der Umfrage und hilft, diese einzuordnen und zu erklären. Drei Aspekte gehen aus beiden Methodenteilen gleichermaßen hervor:

Erstens prägen die Erfahrungen mit dem Sterben – also jene Zeiten, in denen Menschen Angehörige, Freunde oder auch Fremde begleiten – die Wünsche, Sorgen und Haltungen rund um das Lebensende.

Zweitens ist die palliative Versorgung vor Ort bedeutsam. Die Umfrage zeigt, dass Menschen, die Versorgungslücken wahrnehmen, anders auf das Sterben blicken als jene, die kein Defizit sehen. Auch die Interviewpartner weisen der palliativen Unterstützung eine Schlüsselrolle zu – fürs gute Sterben an sich und bei der Entlastung von Angehörigen.

Drittens ist das Reden übers Sterben wichtig. Die Teilnehmer der Umfrage sehen es mehrheitlich als Miasma, dass das Thema verdrängt werde. Aus den Interviews geht genauer hervor, worüber sich der Austausch lohnt und wo er gar unverzichtbar ist.

Im Zusammenspiel ergänzen sich Repräsentativbefragung und Interviews somit und bilden gemeinsam die Basis für die folgenden Handlungsempfehlungen.

5 | WAS TUN?

Wer lebt, stirbt eines Tages, das ist unausweichlich. Die Herausforderung besteht darin, mit dem Sterben gut zu leben. Diese Aufgabe gilt es zu gestalten – individuell und gesellschaftlich.

Die Menschen können hierzulande darauf vertrauen, dass die Medizin Schmerzen lindert und einen qualvollen Tod in aller Regel verhindern kann. Ihr wird allerdings vorgeworfen, Wünschen nach Zuwendung und Beistand zu wenig Aufmerksamkeit zu schenken. Palliativmediziner oder Pflegepersonal kritisieren dies mit dem Schlagwort „high tech, low touch“.

Unser Umgang mit dem Sterben sollte sich daran ausrichten, wie Menschen sich ihr Lebensende wünschen. Das setzt voraus, dass die Einzelnen ihre Bedürfnisse und Vorstellungen kennen. Erst dann lässt sich eine breite gesellschaftliche Debatte darüber führen, welche Bedeutung wir dem Sterben beimessen und wie wir die Sterbenden versorgen wollen. Von einer solchen Auseinandersetzung mit der Endlichkeit würden nicht nur diejenigen profitieren, deren Tod in naher Zukunft bevorsteht. Gerade junge Menschen zwischen 16 und 29 Jahren berichten in der Umfrage davon, dass sie mit der Sterbebegleitung überfordert waren (46 Prozent).

Bei der Forderung nach einer gesellschaftlichen Debatte dürfen wir nicht vergessen, dass der Tod vielen Menschen Angst macht – in der Umfrage stimmten 23 Prozent dieser Aussage zu. Über das Sterben nachzudenken und darüber zu sprechen, wird also auch Unbehagen auslösen. Trotzdem müssen wir uns darüber verständigen, wie wir damit umgehen, wenn in den nächsten Jahrzehnten die Zahl der Sterbefälle aus demografischen Gründen stark zunimmt.

Audio-Biografien

Im Wissen um den baldigen Tod wünschen sich viele Menschen, auf ihr Leben zurückzuschauen und Wichtiges weiterzugeben. Das Universitätsklinikum Bonn und die Hörfunkredakteurin Judith Grümmer möchten Schwerkranken diesen Wunsch erfüllen. Über einen Zeitraum von etwa zwei Tagen zeichnet die Journalistin die (Lebens-)Geschichten der Patienten auf und fügt diese als Hörbücher zusammen. Sterbende erhalten so die Gelegenheit, ihren Angehörigen und Freunden Erinnerungen, Anekdoten und Ideen zu hinterlassen.¹

30 Gedanken zum Tod – Ein Diskursprojekt

Wissenschaftler der Universitäten Witten/Herdecke und Düsseldorf haben im Projekt „30 Gedanken zum Tod“ Ärzten, Juristen, sterbenden Menschen und Künstlern die Frage gestellt, wer oder was der Tod für sie ist. Die Antworten hat das Team in Rahmen einer Ausstellung präsentiert und stellt sie nun online zur Verfügung. Das Projekt soll dazu anregen, sich dieselbe Frage zu stellen und in eine offene Auseinandersetzung mit dem Tod zu treten.²

A. Sterben zum öffentlichen Thema machen

Die Studienergebnisse zeigen, dass es einen Bedarf gibt, sich anders mit der Endlichkeit des Lebens auseinanderzusetzen, als es derzeit der Fall ist. Warum sonst empfinden es 75 Prozent der Befragten als Missstand, dass Sterben und Tod verdrängt werden? Ändern wird sich diese Einschätzung nur, wenn das Thema ein normaler Bestandteil des Lebens wird und den Menschen im Alltag öfter begegnet, also nicht nur dann, wenn sie mit einem nahenden Todesfall konfrontiert sind.

■ Den Tod als Gemeinschaftsaufgabe verstehen

Sterben und Tod betreffen jeden. Daher sind alle – Politik, Zivilgesellschaft, Wirtschaft, Wissenschaft, Medien und auch jeder Einzelne – gefragt, das Thema stärker auf die Agenda zu setzen. Nur einige Beispiele: Die Medien sollten stärker zum normalen Sterben berichten. Unternehmen sollten das Thema mit ihren Mitarbeitern unter dem Stichwort „Vereinbarkeit von Familie und Beruf“ ansprechen. Die Kultusministerkonferenz sollte dafür sorgen, dass sich junge Leute stärker im Schulunterricht damit befassen. Zivilgesellschaftliche Organisationen und Kommunen sollten verschiedenste Formate dazu ausrichten. Und auch jeder Einzelne kann für mehr Berührungspunkte sorgen, indem er oder sie das Thema in Gesprächen aufgreift. Letztlich können und sollten alle dazu beitragen, dem Sterben einen neuen Platz in der Gesellschaft zu geben.

Dialog mit dem Ende

In der interaktiven Ausstellung »Dialog mit dem Ende« regen ein Bannergarten und interaktive Hör- und Schreibstationen die Ausstellungsbesucher an, mit sich selbst und anderen in einen Dialog über das eigene Lebensende zu treten. In dokumentarischen Video-Installationen werden 14 Menschen porträtiert, denen nur noch wenig Zeit bleibt und die offen über Tod und Sterben sprechen. Ab dem Sommer 2020 zieht das Projekt als Wanderausstellung durch das Land.³

■ Vielfältige Formate nutzen

Menschen haben unterschiedliche Vorlieben, wie sie sich mit einem Thema beschäftigen. Je diverser die Formate, desto größer die Reichweite. Broschüren, Liederabende, Ausstellungen, Lesungen, Fachkonferenzen, Filme, Mitarbeiterseminare und vieles mehr sind geeignet, um Sterben und Tod greif- und besprechbar zu machen.

■ Themenfülle berücksichtigen

Immer mehr Menschen haben in den vergangenen Jahren Patientenverfügungen oder Vorsorgevollmachten erstellt. Doch die Auseinandersetzung mit dem Lebensende geht weit darüber hinaus. Auch Fragen an die eigene Biografie stellen sich: Was muss und möchte ich vollenden? Was werde ich eines Tages hinterlassen? Wie möchte ich in Erinnerung bleiben? Wer zum Nachdenken über das Sterben anregen will, kann und sollte auch solche Fragen aufwerfen.

Hospizwochen

Wo Hospize oder palliativmedizinische Einrichtungen an die Öffentlichkeit gehen und über ihre Arbeit aufklären, können sie auch dazu beitragen, dass sich die Haltung der Menschen zum Sterben ändert. In Berlin und Hamburg stellen Hospize jedes Jahr gemeinsam ein Programm zusammen, das einen Einblick in alle Aspekte ihrer Arbeit gewährt. Sie zeigen Filme, bieten Führungen an, stellen Projektergebnisse mit Schulklassen vor oder laden zu Ausstellungen ein.⁴

B. Gesprächsräume schaffen

Es gibt sicherlich Menschen, die sich mit Sterben und Tod lieber im stillen Kämmerlein befassen. Für die meisten braucht es jedoch Räume – im übertragenen und wörtlichen Sinn – in denen sie sich über ihre Vorstellungen, Wünsche, Sorgen und Erfahrungen austauschen können. Laut Umfrage sprechen die meisten am liebsten mit ihrem Partner beziehungsweise ihrer Partnerin oder nahen Verwandten über das Sterben. Doch die Familie bietet nicht immer den passenden Rahmen.

Death Café/Café Tod

Bei Kaffee und Kuchen mit mehr oder weniger Fremden darüber sprechen, wie man sich das eigene Sterben vorstellt, welche Ängste daran hängen oder welche Erfahrungen dem zugrunde liegen. So lässt sich grob ein Death Café beschreiben. Death Cafés schaffen die Möglichkeit, in kleinem Rahmen niedrigschwellig über das Sterben zu sprechen und die eigenen Haltungen zu reflektieren. Sie sind explizit keine Trauergruppen. Mittlerweile gibt es Hunderte von Death Cafés weltweit – auch in Deutschland.⁵

■ Vorhandene Räume öffnen

Derzeit laden viele Hospize regelmäßig zum Tag der offenen Tür ein, veranstalten Lesungen oder informieren über ihr Tun (siehe Kasten „Hospizwochen“). Sie sollten ihre Angebote zum Austausch noch erweitern. Friedhöfe bieten durch ihre Arbeit rund um die Ruhenden reichlich Gesprächsstoff, um Menschen zum Thema Endlichkeit zusammenzubringen. Das gilt es zu nutzen (siehe Kasten „Treffpunkt Friedhof Offenbach e.V.“). Auch Institutionen und Organisationen, die sich nicht im Kern oder dauerhaft mit dem Sterben befassen, können Räume öffnen, Formate schaffen und zum Austausch einladen (siehe Kasten „Dialog mit dem Ende“).

■ Neue Räume aufbauen

Es muss nicht immer die ausgetüftelte Veranstaltung sein, um mit anderen ins Gespräch über die Endlichkeit zu kommen. Wo es kein Hospiz oder andere Institutionen gibt, die den Dialog anregen, können Nachbarschaftsinitiativen, Einzelpersonen oder Cafés dazu einladen, frei oder entlang wechselnder Schwerpunkte über das Sterben zu diskutieren. Diese Formate erfreuen sich derzeit im ganzen Land zunehmender Beliebtheit. Die Interviews legen nahe, dass es vielen leichter fällt, an entsprechenden Veranstaltungen teilzunehmen, wenn diese sich von klassischen Trauer- oder Selbsthilfegruppen abheben und unbefangen auf das Sterben blicken (siehe Kasten „Death Café“).

Treffpunkt Friedhof Offenbach e.V.

Die Mitglieder des Vereins Treffpunkt Friedhof Offenbach e.V. haben sich mit Unterstützung der Stadt daran gemacht, den Friedhof in einen Ort der Begegnungen zwischen Lebenden zu verwandeln, die über das Sterben und den Tod nachdenken möchten. Veranstaltungen zu Sterberitualen in anderen Religionen oder zur Begräbniskultur in Deutschland bieten die Möglichkeit, sich auszutauschen und Neues zu lernen.⁶

■ **Niedrigschwellig ausgestalten**

Unsere Interviewpartner unterstreichen, wie wichtig eine einladende und offene Atmosphäre ist. So kann es erstens helfen, einen gemeinsamen Nenner unter den Beteiligten zu finden oder herzustellen. Dies kann etwa der Austausch über ähnliche Erfahrungen bei Todesfällen sein oder ein Impulsortrag. Zweitens gilt es, selbst kleine Hürden abzubauen, also etwa auf eine Anmeldung zur Veranstaltung zu verzichten oder von vornherein klarzustellen, dass die Teilnehmer sich nicht zu Wort melden müssen, sondern auch schweigend folgen können. Drittens sollte ausreichend Zeit sein, um unterschiedliche Diskussionsfäden zu entspinnen und so die thematische Vielfalt aufzunehmen.

C. Das Sterben begleiten

Drei Viertel der Befragten wünschen sich, ihr Lebensende nicht allein, sondern im Kreis ihrer Angehörigen zu verbringen. Gleichzeitig nimmt besonders unter den Älteren die Zahl der Einpersonenhaushalte seit Jahren zu. Und mit den Babyboomern altern jene Geburtsjahrgänge, die selbst nur wenige Kinder haben. Jeder Einzelne von uns trägt Verantwortung dafür, sich ein soziales Netz aufzubauen. Wie gut dieses in der letzten Lebensphase trägt, hängt auch davon ab, ob unsere Gesellschaft Menschen befähigt und darin bestärkt, Sterbende zu begleiten.

■ **Über das Sterben informieren**

Die möglicherweise wichtigste Voraussetzung klingt so banal wie simpel: Information. Wie verläuft der Sterbeprozess? Mit welchen Begleiterscheinungen muss ich rechnen? Um realistisch einschätzen zu können, was sie leisten können, müssen potenzielle Sterbebegleiter wissen, welche Herausforderungen auf sie zukommen. Grundlegendes „Sterbewissen“ vermitteln beispielsweise Letzte Hilfe-Kurse (siehe Kasten). Hier muss das Angebot ausgebaut werden. Wichtig zu wissen ist auch, wer vor Ort professionell unterstützen kann. Kommunen, Ärzte und Palliativdienste sollten die entsprechenden Informationen bereitstellen.

■ **Zur Begleitung ermutigen**

Information und Austausch vermitteln den Menschen ein Bewusstsein dafür, dass sie im eigenen Umfeld zu einer besseren Situation für Sterbende beitragen können. Als Gesellschaft gilt es, diese Sorgeskultur zu stärken. Insgesamt gibt es schon jetzt eine hohe Bereitschaft, Angehörigen und Freunden beim Sterben beizustehen, das zeigen die Ergebnisse der Umfrage. Allerdings sind viele auch noch unentschlossen. Unsere Interviewpartner haben davon berichtet, welche Bereicherung die Sterbebegleitung trotz aller Herausforderungen für sie war. Um Menschen für diese Aufgabe zu gewinnen, müssen gute Erfahrungen transportiert und sichtbar gemacht werden – sei es im persönlichen Gespräch, in Reportagen oder auf Veranstaltungen. Die Gesellschaft kann es sich nicht leisten, das Thema Sterbebegleitung nicht oder nur versteckt anzusprechen, da es Menschen so wichtig ist, die letzte Lebensphase nicht in Einsamkeit zu verbringen.

Letzte-Hilfe-Kurse

Werdende Eltern können sich in verschiedenen Kursen auf die Geburt und die erste Zeit mit dem Baby vorbereiten. Für das Ende des Lebens fehlten solche Angebote lange Zeit. Letzte Hilfe-Kurse vermitteln, mit welchen Maßnahmen sich die Schmerzen Sterbender lindern lassen, wo es lokal Unterstützung für die Sterbebegleitung gibt oder wie sich der Abschied bewältigen lässt.⁸

■ **Hospizliche Kultur stärken**

Auch all jene, die beruflich Ältere oder Schwerkranken versorgen, benötigen Kenntnisse darüber, was am Lebensende zählt, etwa wie sich neben Schmerzen auch Angst und Unruhe lindern lassen. Zwar nimmt die Zahl an Mediziner*innen und Pflegepersonal mit palliativer Zusatzausbildung stetig zu, doch nach wie vor fehlt es vielerorts an spezialisiertem Wissen, wie es etwa Hospize bereithalten. Soll sich das ändern, müssen Institutionen, die sich um ältere Menschen kümmern, ihre Beschäftigten im Umgang mit Sterbenden fortbilden, Erlebnisse mit ihnen reflektieren und vermehrt (geschulte) freiwillig Engagierte einbinden, um eine bessere Betreuung zu gewährleisten (siehe Kasten „Neumünsteraner Modell“).

Neumünsteraner Modell

Wie in vielen anderen Städten haben Menschen mit unheilbaren Krankheiten in Neumünster bislang keine Chance auf einen Platz im Hospiz, denn es gibt keins. Das Neumünsteraner Modell soll dabei helfen, sterbende Menschen besser zu versorgen, das Pflegepersonal zu entlasten und in den Pflegeheimen eine hospizliche Grundhaltung zu etablieren. Dazu werden die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter regelmäßig gemeinsam im Umgang mit Sterbenden geschult. Langfristig sollen andere Kommunen das Modell übernehmen können. Ende 2020 erscheint voraussichtlich eine erste Evaluation des Modells.⁹

D. Rahmenbedingungen verbessern

Es erfordert Zeit und Energie, Sterbende zu begleiten. Daher benötigen die Begleiter Unterstützung. In der Umfrage gaben gerade einmal 22 Prozent an, dass ihnen Freunde, Kirche oder Kommune eine große Stütze waren. Und auch die professionelle Ebene kritisieren sie: Das Personal in Heimen und Krankenhäusern habe keine Zeit, sich liebevoll um die Menschen zu kümmern.

■ Lokale Versorgungsstrukturen prüfen

Die Unterstützung für das Sterben findet vor Ort statt. Kommunen müssen die lokalen demografischen Gegebenheiten analysieren und die vorhandenen Versorgungsstrukturen unter die Lupe nehmen: Wie viele Ältere leben vor Ort? Wer von ihnen lebt allein und benötigt Hilfe? Wie viele Pflegedienste mit allgemeinem ambulantem Palliativangebot stehen bereit? Nur so lässt sich erkennen, wo Angebote fehlen oder bestehende verbessert werden müssen.

■ Arbeitsbedingungen in der Pflege angehen

Schon heute herrscht ein großer Mangel an Pflegekräften. Damit sich künftig mehr Menschen für die Arbeit in der Pflege und damit auch auf Palliativstationen, in Hospizen oder in den ambulanten Pflegediensten entscheiden, müssen diese Tätigkeiten attraktiver werden. Dies lässt sich nur erreichen, indem sich die Arbeitsbedingungen verbessern. Dazu gehört auch, Beschäftigte von bürokratischen Tätigkeiten zu entlasten, damit sie mehr Zeit haben, sich um Patienten zu kümmern. Hier stehen in erster Linie der Gesetz- und die Arbeitgeber in der Pflicht. Doch auch die Krankenkassen stellen wichtige Weichen, wenn sie festlegen, was sich wie abrechnen lässt.

Beratungsstelle Charon

Viele Menschen haben nie gelernt, mit Sterben, Tod und Trauer umzugehen. Die Beratungsstelle begleitet Einzelpersonen, bietet Schulungen, Seminare und Workshops für Organisationen oder Unternehmen an und führt öffentliche Informationsveranstaltungen durch. Somit unterstützt sie auf persönlicher wie institutioneller Ebene und trägt so dazu bei, die Gesellschaft dafür zu sensibilisieren, dass Sterben ein Teil des Lebens ist.⁷

■ Bürgerschaftliche Unterstützung stabilisieren

Auch informelle Netzwerke helfen dabei, Sterbende zu versorgen und zu begleiten. Etwa wenn Menschen die Arztbesuche nachbarschaftlich organisieren oder im Quartier regelmäßig nacheinander sehen. Weil Familien heute kleiner sind als früher und die einzelnen Mitglieder mitunter weit entfernt voneinander leben, wird die Nachbarschaft in Zukunft eine bedeutsame Rolle bei der Versorgung von Kranken und Sterbenden spielen – so zumindest die Hoffnung. Die Solidarität im Quartier lässt sich zwar nicht „von oben“ überstülpen, aber sie kann gefördert werden. Kommunen können Wissen vermitteln, Austausch ermöglichen, praktisch unter die Arme greifen, etwa indem sie Räume bereitstellen, oder sich aktiv als Ansprechpartner für Probleme anbieten.

■ Sterbebegleitung neben dem Beruf ermöglichen

Sterbende zu begleiten kann gerade für Berufstätige schwierig sein. Unternehmen sollten deshalb dafür sorgen, dass sich die private Herausforderung besser mit dem Job vereinbaren lässt. Vielerorts fehlt es noch an Konzepten, um Beschäftigte zu entlasten, wenn sie für ihre Angehörigen sorgen. Unternehmen können hier vom Austausch mit Organisationen profitieren, die sich mit Sterben und Trauer befassen (siehe Kasten „Beratungsstelle Charon“). Das Leben sollte seinen Weg auf die Agenda der Chefetagen finden, denn künftig werden mehr Menschen sterben und somit mehr Beschäftigte familiären, freundschaftlichen und nachbarschaftlichen Verpflichtungen nachkommen müssen.

6 | METHODE

Wie halten die Menschen es mit ihrer Endlichkeit und welche Wünsche haben sie für die Zeit, wenn sie einmal aus dem Leben scheiden? So lautete die Ausgangsfrage dieser Studie. Mit unterschiedlichen methodischen Mitteln hat das Berlin-Institut Antworten auf diese Fragen gesucht. Die Studie fußt einerseits auf einer Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung ab 16 Jahren, andererseits auf problemzentrierten Leitfadeninterviews.

Im Auftrag des Berlin-Instituts hat das Institut für Demoskopie Allensbach im November 2019 eine repräsentative Bevölkerungsumfrage durchgeführt. 387 Interviewer haben dafür persönlich (face-to-face) mit 1.298 Menschen im gesamten Bundesgebiet gesprochen. Die Befragten wurden anhand einer repräsentativen Quoten Auswahl ausgesucht. Den Interviewern wurde vorgegeben, mit wem sie sprechen sollten, um ein repräsentatives Sample zu erhalten. So wird die statistisch richtige Mischung nach Region, Geschlecht, Alter, Berufstätigkeit und Berufskreisen gewährleistet. Die ostdeutschen Bundesländer wurden etwas stärker berücksichtigt, als es dem tatsächlichen Bevölkerungsanteil entspricht. Durch eine faktorielle Gewichtung wurden die Daten von dieser Verzerrung bereinigt und den Strukturdaten der amtlichen Statistik angeglichen. Dies sorgt dafür, dass beispielsweise ostdeutsche Männer im Alter von über 60 Jahren bei den Befragungsergebnissen dasselbe Gewicht haben wie in der amtlichen Statistik.

Der zugrundeliegende Fragebogen enthält 15 Fragen in 6 Themenbereichen:

- Stellenwert von Sterben und Tod,
- Erfahrungen bei der Sterbebegleitung,
- Idealvorstellungen vom Sterben,
- Haltungen zu Sterben und Tod,
- Probleme beim Sterben,
- Vorkehrungen für den Sterbefall und Bereitschaft zur Sterbebegleitung.

Das Institut für Demoskopie Allensbach hat den Fragebogen im Austausch mit dem Berlin-Institut erstellt und anschließend getestet.

Die Ergebnisse können bei einer Sicherheitswahrscheinlichkeit von 95 Prozent maximal um drei Prozent vom berichteten Wert abweichen. Dieser Zufallsfehler kann bei Teilmustern höher ausfallen.

Aus den Umfrageergebnissen lässt sich ablesen, zwischen welchen Variablen Zusammenhänge bestehen. Für die Studie haben wir diese allerdings nicht weitergehend statistisch untersucht, sodass die Analyse im dritten Kapitel eine rein deskriptive ist. Bei der Auswertung haben wir stets geprüft, durch welche erklärende Variable sich die größten Unterschiede ergeben und ob sich bei anderen Variablen ähnlich starke Differenzen zeigen – falls ja, haben wir den Zusammenhang nicht einem einzelnen Faktor zugeschrieben. Berichten wir also von Zusammenhängen, dann sind diese zwar durch die Daten begründet, aber statistisch noch zu beweisen. Unabhängig davon verweisen wir bei der Auswertung auch auf Zusammenhänge, die durch vorangegangene Untersuchungen bereits belegt sind.

Während Repräsentativbefragungen gewissermaßen eine Querschnittsaufnahme der Gesellschaft sind, können qualitative Interviews tiefenscharf darlegen, wie Menschen individuell dazu kommen, sich dem eigenen Sterben zu nähern und eine bestimmte Haltung dazu einzunehmen. Sie zeigen biografische Entwicklungen auf und verdeutlichen Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen den Interviewteilnehmern.

Als Gesprächspartner haben wir gezielt Menschen angesprochen, die sich bereits mit ihrer eigenen Endlichkeit beschäftigt haben. Die Befragten sind größtenteils im Alter zwi-

schen 50 und 70 Jahren. Auch eine Person unter 30 sowie zwei über 75 Jahren sind Teil des Samples. Die Kriterien, anhand derer wir die Auswahl getroffen haben, umfassen Alter, Geschlecht, Religiosität, Erfahrung mit Sterbefällen sowie die Größe des Wohnorts. Ziel war es, Zugang zu einem möglichst breiten Ausschnitt der Gesellschaft zu erhalten.

Insgesamt haben wir 13 ein- bis anderthalbstündige Gespräche geführt. Den dazugehörigen Leitfaden haben wir in Anlehnung an das problemzentrierte Interview nach Witzel konzipiert.¹ Er orientiert sich an den Themenblöcken der Repräsentativbefragung:

- gutes/würdevolles Sterben,
- Erfahrungen mit Sterbefällen,
- Vorstellungen vom eigenen Lebensende,
- Bewältigungsstrategien,
- Auswirkungen der Endlichkeit auf das Leben.

Pro Themenblock haben wir je eine Frage vorgegeben, die wir immer gleich gestellt haben. Der Leitfaden enthält zusätzlich stichpunktartig alle für die Forschungsfragen relevanten Aspekte. Bei dieser Methode geben die Interviewer einige Problemfelder anhand einer Einstiegsfrage vor, die Befragten entscheiden aber selbst, welche inhaltlichen Schwerpunkte sie setzen.²

Zu jedem Interview haben wir ein selektives Transkript mit prägnanten, aussagekräftigen Passagen erstellt. Aus den Transkripten haben wir daraufhin ein Kategoriensystem generiert. Das Ergebnis ist ein sogenannter Codebaum mit mehreren Ebenen, in dem die einzelnen Codes zueinander in Beziehung stehen. Ein Teil unserer Codes lässt sich aus der Grafik auf Seite 33 ablesen. Auf dieser Grundlage lassen sich die qualitativen Interviews interpretieren.

QUELLEN UND ANMERKUNGEN

1 | Wie die Endlichkeit unser Leben prägt

¹ Institut für Demoskopie Allensbach (2019). Wie wollen wir sterben? Wünsche und Beobachtungen der Bevölkerung. Eine Repräsentativbefragung für das Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. Allensbach, Berlin.

² Wasner, M. (2012). Keiner stirbt für sich allein: Bedeutung und Bedürfnisse des sozialen bei Sterbenden. In F.-J. Bormann & G. D. Borasio (Hrsg.), *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*, S. 82–91. Berlin: De Gruyter.

³ Filipp, S.-H. & Aymanns, P. (2018). Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen. Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens (2., aktualisierte Auflage). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

⁴ Carrasco Heiermann, A., Slupina, M., Klingholz, R. (2018). Die Babyboomer gehen in Rente. Was das für die Kommunen bedeutet. Thesenpapier des Berlin-Instituts für Bevölkerung und Entwicklung für die Körber-Stiftung. Hamburg. bit.ly/39GhQKy (16.03.20).

⁵ S. Endnote 2.

⁶ Slupina, M. (2018). Einflussfaktoren des demographischen Wandels. Expertise. Gütersloh. bit.ly/324WNU4 (16.03.20).

⁷ Slupina, M., Dähler, S., Klingholz, R., Reibstein, L. & Scholz, J. (2019). Die demografische Lage der Nation. Wie zukunftsfähig Deutschlands Regionen sind. Berlin: Berlin Institut f. Bevölkerung u. Entwicklung.

⁸ Statistisches Bundesamt, G.-O. D. (2019). Gesamtzahl der Sterbefälle einschließlich Fälle mit unbestimmtem Geschlecht, nach Altersjahren und Geschlecht. Wiesbaden. www-genesis.destatis.de/genesis/online (16.03.20).; Statistisches Bundesamt, G.-O. D. (2019). Gesamtzahl der Lebendgeborenen, nach Geschlecht. Wiesbaden. www-genesis.destatis.de/genesis/online (16.03.20).

⁹ S. Endnote 7.

¹⁰ S. Endnote 7.

¹¹ S. Endnote 7.

¹² S. Endnote 7.

¹³ Statistisches Bundesamt, G.-O. D. (2019). Fortschreibung des Bevölkerungsstandes, nach Kreisen, 31.12.2017. Wiesbaden. www-genesis.destatis.de/genesis/online (16.03.20).

¹⁴ S. Endnote 7.

2 | Vom frühen Tod zum langen Leben

¹ Omran, A. R. (1971). The epidemiologic transition. A theory of the epidemiology of population change. 1971. The Milbank quarterly, 83(4), S. 731–757.

² S. Endnote 1.

³ Rau, R. & Doblhammer, G. (2012). Zur Epidemiologie des Sterbens in der deutschen Gesellschaft: Entwicklung von Lebenserwartung, Todesursachen und Pflegebedarf am Lebensende. In F.-J. Bormann & G. D. Borasio (Hrsg.), *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*, S. 3–22. Berlin: De Gruyter.

⁴ Statistisches Bundesamt (2017). Kohortensterbetafeln für Deutschland. Ergebnisse aus den Modellrechnungen für Sterbetafeln nach Geburtsjahrgang, 1871–2017. Wiesbaden. bit.ly/334cZqy (16.03.20).

⁵ Statistisches Bundesamt (2019). Wiesbaden. www.destatis.de/ (16.03.20).

⁶ Statistisches Bundesamt (2019). Lebenserwartung steigt nur noch langsam. Pressemitteilung Nr. 427 vom 5. November 2019. Wiesbaden. bit.ly/3axtZY (16.03.20).; Oeppen, J. & Vaupel, J. W. (2002). Demography. Broken limits to life expectancy. Science (New York, N.Y.), 296(5570), S. 1029–1031

⁷ Slupina, M. (2018). Einflussfaktoren des demographischen Wandels. Expertise. Gütersloh. bit.ly/324WNU4 (16.03.20).

⁸ Sütterlin, S. (2017). Hohes Alter, aber nicht für alle. Wie sich die soziale Spaltung auf die Lebenserwartung auswirkt. Berlin: Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung.

⁹ ICD-10 Codes der Todesursachen: Chronische Erkrankung der Herzkranzgefäße = chronisch ischämische Herzkrankheit = I25; Demenz = nicht näher bezeichnete Demenz F03; Herzinsuffizienz = I50; akuter Herzinfarkt = akuter Myokardinfarkt I21; Brustkrebs = bösartige Neubildung der Brustdrüse [Mamma] C50; hypertensive Herzkrankheit = I11; Lungenkrebs = bösartige Neubildungen der Bronchien und der Lunge C34; sonstige chronische obstruktive Lungenerkrankung = J44; Herzrhythmusstörungen = Vorhofflattern und Vorhofflimmern I48; Lungenerkrankung = Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet J18.

¹⁰ Statistisches Bundesamt (2019). Todesursachen. Wiesbaden. bit.ly/2q3Xqjv (16.03.20).

¹¹ S. Endnote 8.

¹² Kellehear, A. (2017). Current social trends and challenges for the dying person. In N. Jakoby & M. Thönnies (Hrsg.), *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge*, S. 11–27. Wiesbaden.

¹³ S. Endnote 8.

¹⁴ Statistisches Bundesamt (2020). Entwicklung der Absterbeordnungen seit 1871/1881, Geschlecht, 1871/1881 Deutsches Reich, 1949/1951 Früheres Bundesgebiet, 1986/1988 Deutschland, 2016/2018 Deutschland. Wiesbaden (16.03.20).

¹⁵ 60 Prozent der Menschen haben 2018 ein Alter von mindestens 79 Jahren erreicht, bevor sie verstorben sind. Statistisches Bundesamt, G.-O. D. (2019). Gesamtzahl der Sterbefälle einschließlich Fälle mit unbestimmtem Geschlecht, nach Altersjahren und Geschlecht. Wiesbaden. www-genesis.destatis.de/genesis/online (16.03.20).; Gesundheitsberichterstattung des Bundes - Gemeinsam getragen von Robert Koch Institut und Statistisches Bundesamt (2020). Durchschnittliches Alter der Gestorbenen in Lebensjahren (ab 1998). Gliederungsmerkmale: Jahre, Region, Geschlecht, Nationalität, ICD-10. Bonn. bit.ly/2uUQ2t5 (16.03.20).

¹⁶ S. Endnote 15.; Statistisches Bundesamt, G.-O. D. (2019). "Krankenhauspatienten: Deutschland, Jahre, Hauptdiagnose ICD-10 (1-3-Steller Hierarchie)", 2008-2017. Wiesbaden. www-genesis.destatis.de/genesis/online (16.03.20).

¹⁷ Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Ludwig-Maximilians-Universität München (2017). Deskription und Analyse des Sterbeortes in ausgewählten Regionen Deutschlands auf Grundlage epidemiologischer Querschnitterhebungen im ambulanten und stationären Setting. Habilitationsschrift. München. bit.ly/3bgbx8m (16.03.20).

¹⁸ Bei diesem Zeitraum handelt es sich um die finale Sterbephase. Reinholz, U. (2019). Palliative Care in der Sterbephase. TumorDiagnostik & Therapie, 40(05), S. 285–288.; Oechsle, K. & Scherg, A. (2019). FAQ Palliativmedizin. Antworten - prägnant und praxisnah (1. Auflage) (16.03.20).

¹⁹ Statistisches Bundesamt (2019). Periodensterbetafel. Wiesbaden. bit.ly/2NXMtc5 (16.03.20).

²⁰ Weitere Informationen und detaillierte Definitionen finden sich auf den Seiten des Statistischen Bundesamts, S. Endnote 5.

3 | Die Umfrage: Wie halten es die Menschen mit dem Sterben?

¹ Hoffmann, M. (2011). Sterben? Am liebsten plötzlich und unerwartet. Die Angst vor dem „sozialen Sterben“. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden, Trier (16.03.20).

² Alle Prozentangaben in diesem Kapitel stammen, sofern sie nicht mit anderen Quellen versehen sind, aus der repräsentativen Bevölkerungsumfrage, die für diese Studie angefertigt wurde. Institut für Demoskopie Allensbach (2019). Wie wollen wir sterben? Wünsche und Beobachtungen der Bevölkerung. Eine Repräsentativbefragung für das Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. Allensbach, Berlin.

³ Feldmann, K. (2010). Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick (2., überarb. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

⁴ Siehe dazu etwa: Wittkowski, J. (2012). Zur Psychologie des Sterbens - oder: Was die zeitgenössische Psychologie über das Sterben weiß. In F.-J. Bormann & G. D. Borasio (Hrsg.), *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*, S. 50–64. Berlin: De Gruyter.

⁵ S. Endnote 2.

⁶ S. Endnote 2.

⁷ Sturm, A. (2011). Zur Würde des Menschen in der Lebensphase seines Sterbens: Wie wollen wir sterben? die hospiz zeitschrift, 13(2), S. 33–35.

⁸ Klie, T., Schneider, W., Moeller-Bruker, C. & Greißl, K. (2019). Ehrenamtliche Hospizarbeit in der Mitte der Gesellschaft? Empirische Befunde zum zivilgesellschaftlichen Engagement in der Begleitung Sterbender. Esslingen: hospizverlag.

⁹ S. Endnote 2.

¹⁰ S. Endnote 2.

¹¹ S. Endnote 2.

¹² Klie, T. & Schneider, W. (2018). Institut für Demoskopie Allensbach, Ehrenamt und Palliative Care. In: Gegenwart und Perspektiven von (neuer?) Ehrenamtlichkeit in der Hospizarbeit: Innensichten, Außensichten und die Frage nach dem ungleichen Sterben, Institut für Demoskopie Allensbach, Deutscher Hospiz- und Palliativverband. Allensbach, Berlin. bit.ly/36xL8zj (16.03.20).; Rebscher, H. & Klie, T. (Hrsg.) (2016). *Pflegereport 2016. Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven* (Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, Band 14). Heidelberg: medhochzwei Verlag.

¹³ In der Umfrage wurde diese Variable über die Zustimmung zu zwei Aussagen erhoben. Ein Versorgungsdefizit vor Ort sehen die Menschen, wenn sie erklären: „Es gibt vor Ort zu wenig Hospize“ und/oder „Es gibt vor Ort zu wenig palliativmedizinische Angebote für zu Hause zur Linderung der Schmerzen.“

¹⁴ Eine aktuelle Übersicht der Versorgungslage in Deutschland findet sich unter anderem bei: Prütz, F. & Saß, A.-C. (2017). Daten zur Palliativversorgung in Deutschland. Welche Datenquellen gibt es, und was sagen sie aus? Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 60(1), S. 26–36.; Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2019). Zahlen u. Fakten - Deutscher Hospiz- u. Palliativverband. Berlin. bit.ly/391jm2 (16.03.20).

¹⁵ S. Endnote 14.

¹⁶ Melching, H. (2015). Palliativversorgung. Modul 2. Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung (Faktencheck Gesundheit). Gütersloh.

¹⁷ S. Endnote 16.

¹⁸ S. Endnote 14.

¹⁹ Kassenärztliche Bundesvereinigung KBV (2019). SAPV-spezifische BSNR nach KV-Region, Stand 14.05.2019. Berlin. bit.ly/25SE8sGD (16.03.20).

²⁰ Bundesärztekammer (2020). *Ärztstatistik. Bei den Ärztekammern registrierte Ärztinnen und Ärzte mit Zusatz-Weiterbildungen. Gliederungsmerkmale: Jahre, Region, Geschlecht, Zusatz-Weiterbildung, Tätigkeitsbereich.* 2000-2018. (16.03.20).

²¹ Radbruch, L. & Payne, S. (2011). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa. Teil 1. Zeitschrift für Palliativmedizin, 12(05), S. 216–227.; S. Endnote 14.

²² Sixtus, F., Slupina, M., Sütterlin, S., Amberger, J. & Klingholz, R. (2019). Teilhabeatlas Deutschland. Ungleichwertige Lebensverhältnisse und wie die Menschen sie wahrnehmen (Originalausgabe). Berlin: Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung.

²³ S. Endnote 16.

²⁴ S. Endnote 2.

²⁵ Siehe dazu: Kricheldorf, C., Klott, S. & Tonello, L. (2015). Sorgende Kommunen und Lokale Verantwortungsgemeinschaften. Modellhafte Ansätze zur Sicherung von gelingendem Altern und Pflege im Quartier. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 48(5), S. 408–414.

²⁶ S. Endnote 8.

²⁷ S. Endnote 16.

²⁸ Statistisches Bundesamt (2018). Fortschreibung des Bevölkerungsstandes, Bundesländer, 31.12.2018. Wiesbaden. www.destatis.de/ (16.03.20).

²⁹ S. Endnote 20.

³⁰ S. Endnote 14.

³¹ Greiner, F. (2019). *Säkulares Sterben? Vierteljahrshefte für Zeitgeschichte*, 67(2), S. 181–208.; Walter, T. (2005). *The revival of death* (Transferred to digital printing 2005). London: Routledge.

³² Gehring, P. (2017). *Sterben in der Epoche des Lebens. Eine Gegenwartsdiagnostik*. In A. Kahle, H. Knoblauch & T. Weber (Hrsg.), *Transmortalität. Organspende, Tod und tote Körper*

in der heutigen Gesellschaft (Randgebiete des Sozialen), S. 36–48. Weinheim: Beltz Juventa.

³³ Deutsche Bischofskonferenz (2020). Sterben in Würde. bit.ly/3bvPMS7 (16.03.20).

³⁴ Kellehear, A. (2017). Current social trends and challenges for the dying person. In N. Jakoby & M. Thönnies (Hrsg.), *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge*, S. 11–27. Wiesbaden.

³⁵ S. Endnote 12.

³⁶ S. Endnote 2.

³⁷ Deutscher Bundestag (2015). *Geschäftsmäßige Hilfe zum Suizid wird bestraft*. Berlin. bit.ly/2P8Larx (16.03.20).

³⁸ Bundesverfassungsgericht (2020). *Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung verfassungswidrig*. Karlsruhe. bit.ly/2Tw5vZa (16.03.20).

³⁹ S. Endnote 2.

⁴⁰ Den Befragten standen zur Frage, ob und wie häufig sie über das Sterben sprechen, folgende fünf Antwortmöglichkeiten zur Verfügung: „öfters“, „gelegentlich“, „selten“, „nie“ sowie „unentschieden/keine Angabe“. „Zumindest selten“ fasst somit die ersten drei Kategorien zusammen.

⁴¹ S. Endnote 2.

⁴² S. Endnote 2.

⁴³ Siehe dazu auch: Macho, T. (2012). *Sterben zwischen neuer Öffentlichkeit und Tabuisierung*. In F.-J. Bormann & G. D. Borasio (Hrsg.), *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*, S. 41–49. Berlin: De Gruyter.

⁴⁴ Ariès, P. (2005). *Geschichte des Todes* (11. Aufl.). München: Dt. Taschenbuch-Verl.; Ariès, P. (1981). *Invisible Death*. The Wilson Quarterly, 5(1), S. 105–115.

⁴⁵ S. Endnote 44.; S. Endnote 44.

⁴⁶ Siehe zur Diskussion um die vermeintliche Tabuisierung des Todes: Thieme, F. (2019). *Sterben und Tod in Deutschland. Eine Einführung in die Thanatosoziologie*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.; S. Endnote 3.; S. Endnote 44.; S. Endnote 31.

⁴⁷ S. Endnote 46.; S. Endnote 3.

4 | Die Interviews: Gedanken und Wünsche zum Sterben

¹ Feldmann, K. (2010). *Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick* (2., überarb. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

² Kritisch dazu Streeck, N. (2017). *Sterben, wie man gelebt hat. Die Optimierung des Lebensendes*. In N. Jakoby & M. Thönnies (Hrsg.), *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge*, S. 29–48. Wiesbaden.

³ Filipp, S.-H. & Aymanns, P. (2018). *Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen. Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens* (2., aktualisierte Auflage). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

⁴ Badura, B., Ducki, A., Schröder, H., Klose, J. & Meyer, M. (2017). *Fehlzeiten-Report 2017. Krise und Gesundheit - Ursachen, Prävention, Bewältigung*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.

⁵ Tirschmann, F. (2019). *Der Alltag des Todes. Perspektiven einer wissenssoziologischen Thanatologie*. Wiesbaden: Springer VS.

⁶ Timmer, E., Westerhof, G. J. & Dittmann-Kohli, F. (2005). "When looking back on my past life I regret...". *Retrospective regret in the second half of life*. *Death studies*, 29 (7), S. 625–644.

⁷ Damm, T., Geyer, D., Kreuter, V., Maget, K., Müller, R., Rösler, W. et al. (2015). *So geht Einheit. Wie weit das einst geteilte Deutschland zusammengewachsen ist*. Berlin.

⁸ S. Endnote 5.

⁹ Klie, T. & Schneider, W. (2018). *Institut für Demoskopie Allensbach, Ehrenamt und Palliative Care. In: Gegenwart und Perspektiven von (neuer?) Ehrenamtlichkeit in der Hospizarbeit: Innensichten, Außensichten und die Frage nach dem ungleichen Sterben*. Institut für Demoskopie Allensbach, Deutscher Hospiz- und Palliativverband. Allensbach, Berlin. bit.ly/36xL8zj (16.03.20).

¹⁰ Institut für Demoskopie Allensbach (2019). *Wie wollen wir sterben? Wünsche und Beobachtungen der Bevölkerung. Eine Repräsentativbefragung für das Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung*. Allensbach, Berlin.

¹¹ Wasner, M. (2012). *Keiner stirbt für sich allein: Bedeutung und Bedürfnisse des sozialen bei Sterbenden*. In F.-J. Bormann & G. D. Borasio (Hrsg.), *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*, S. 82–91. Berlin: De Gruyter.

¹² S. Endnote 11.

¹³ 1996: n=4.170; 2002: n=2.626, 2008: n=5.317, 2014: n=5.157. *Gerundete Ergebnisse*.

¹⁴ © GeroStat, Deutsches Zentrum für Altersfragen (2020). *Wohnentfernung zum nächstwohnenden Kind*, 1996, 2002, 2008, 2014. Berlin. gerostat.de/de/index.html (16.03.20).

¹⁵ S. Endnote 10.

¹⁶ Müntefering, F. (2019). *Unterwegs. Älter werden in dieser Zeit*. Bonn: Dietz.

¹⁷ World Health Organization (2020). *WHO | WHO Definition of Palliative Care*. bit.ly/2TG9jXE (16.03.20).

¹⁸ S. Endnote 1.

¹⁹ Kellehear, A. (2007). *A social history of dying*. Cambridge: Cambridge University Press.

²⁰ Schewe, A.-K., Kiziak, T. & Hinz, C. (2019). *(Gem)einsame Stadt? Kommunen gegen soziale Isolation im Alter. Fakten, Trends und Empfehlungen für die Praxis von Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung und Körber-Stiftung*. Hamburg, Berlin. bit.ly/38qqG4P (16.03.20).

²¹ Luhmann, M. & Hawley, L. C. (2016). *Age differences in loneliness from late adolescence to oldest old age*. *Developmental psychology*, 52(6), S. 943–959.

²² S. Endnote 21.

²³ Generali Deutschland AG (Hrsg.) (2017). *Generali Altersstudie 2017. Wie ältere Menschen in Deutschland denken und leben: repräsentative Studie des Instituts für Demoskopie Allensbach mit Kommentaren des wissenschaftlichen Beirats der Generali Altersstudie 2017*. Berlin: Springer.

²⁴ S. Endnote 20.

²⁵ Slupina, M., Dähler, S., Klingholz, R., Reibstein, L. & Scholz, J. (2019). *Die demografische Lage der Nation. Wie zukunftsfähig Deutschlands Regionen sind*. Berlin: Berlin Institut f. Bevölkerung u. Entwicklung.; S. Endnote 20.

²⁶ S. Endnote 23.

²⁷ S. Endnote 23.

²⁸ Kellehear, A. (2017). *Current social trends and challenges for the dying person*. In N. Jakoby & M. Thönnies (Hrsg.), *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge*, S. 11–27. Wiesbaden.

²⁹ Statistisches Bundesamt (2019). *Drei Viertel der Pflegebedürftigen zu Hause versorgt*.

Pressemitteilung Nr. 36 vom 3. September 2019. Wiesbaden. bit.ly/2sxDBlX (16.03.20). *Schätzungen zufolge dürften zwischen drei und fünf Millionen Menschen Angehörige pflegen*. Siehe dazu: Nowosadec, S., Engstler, H. & Klaus, D. (2016). *Pflege und Unterstützung durch Angehörige*. Deutsches Zentrum für Altersfragen (report altersdaten 1/2016). Berlin.

³⁰ Ehrlich, U. (2019). *Familiäre Pflege und Erwerbsarbeit. Auf dem Weg zu einer geschlechtergerechten Aufteilung?* *Aus Politik und Zeitgeschichte*, 69(33-34), S. 49–54 (16.03.20).

³¹ *Mit der Pflegereform, die 2015 respektive 2017 in Kraft getreten ist, hat sich der Pflegebedürftigkeitsbegriff geändert: Aus drei Pflegestufen wurden fünf Pflegegrade. Dies dürfte mit dazu beitragen, dass die Pflegebedürftigkeit zwischen 2015 und 2017 stärker steigt, wie es die Grafik zeigt*.

Gesundheitsberichterstattung des Bundes - Gemeinsam getragen von Robert Koch Institut und Statistisches Bundesamt (2010). Pflegebedürftige (Anzahl und Quote). Gliederungsmerkmale: Region, Alter, Geschlecht. 2017. Bonn. bit.ly/30s0uCd (16.03.20).

³² Statistisches Bundesamt (2018). *Kinderlosigkeit, Geburten und Familien. Ergebnisse des Mikrozensus 2018. Endgültige Kinderlosenquote nach Einzeljahrgängen*. Wiesbaden. bit.ly/39CRAr0 (16.03.20).

³³ S. Endnote 6.; Westerhof, G. J. & Bohlmeijer, E. T. (2014). *Celebrating fifty years of research and applications in reminiscence and life review. State of the art and new directions*. *Journal of aging studies*, 29, S. 107–114.; Gergen, K. J. (1991). *The saturated self: Dilemmas of identity in contemporary life*. New York: Basic Books.; kritisch dazu: S. Endnote 2.

³⁴ S. Endnote 33.

³⁵ *Dass sich dies mit dem Schwerpunkt der vorliegenden Studie deckt, ist kein Zufall, da wir vornehmlich Gesprächspartner gewinnen wollten und konnten, die sich ohnehin mit dem Thema befassen*.

³⁶ S. Endnote 10.

³⁷ Wong, P. T. P. & Tomer, A. (2011). *Beyond terror and denial. The positive psychology of death acceptance*. *Death studies*, 35(2), S. 99–106.

³⁸ *Die Möglichkeiten, das Sterben zu gestalten, stehen nicht allen offen. Je nach sozioökonomischem Status fällt etwa ein großer Teil der Betreuungsmöglichkeiten weg*.

³⁹ Man-Ging, C. I., Öven Uslucan, J., Fegg, M., Frick, E. & Büssing, A. (2015). *Reporting spiritual needs of older adults living in Bavarian residential and nursing homes*. *Mental Health, Religion & Culture*, 18(10), S. 809–821.

⁴⁰ Frick, E. & Roser, T. (2012). *„Spiritual care“ – zur spirituellen Dimension des Sterbens und der Sterbegleitung*. In F.-J. Bormann & G. D. Borasio (Hrsg.), *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*, S. 529–538. Berlin: De Gruyter.

⁴¹ Thieme, F. (2019). *Sterben und Tod in Deutschland. Eine Einführung in die Thanatosoziologie*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.

⁴² Wong, P. T. P. & Fry, P. S. (Hrsg.) (1998). *The human quest for meaning. A handbook of psychological research and clinical applications*. Mahwah, N.J.: Erlbaum.; Fegg, M., Kudla, D., Brandstätter, M., Deffner, V. & Küchenhoff, H. (2016). *Individual meaning in life assessed with the Schedule for Meaning in Life Evaluation. Toward a circumplex meaning model. Palliative & supportive care*, 14(2), S. 91–98.

⁴³ *Terror aus dem Englischen als Schrecken oder schreckliche Angst*

⁴⁴ S. Endnote 37.

⁴⁵ S. Endnote 1.; S. Endnote 41.

⁴⁶ Statistisches Bundesamt (2020). *Bevölkerung nach Religionszugehörigkeit in 1000*. 2012–2018. Wiesbaden. bit.ly/38IBIIO (16.03.20).

⁴⁷ *Forschungsgruppe Weltanschauungen in Deutschland (2019). Religionszugehörigkeiten 2018*. Berlin. bit.ly/37Tp3vy (16.03.20).

⁴⁸ *Deutsche Bischofskonferenz (2020). Kirchliche Statistik*. Bonn. bit.ly/2P9ev4X (16.03.20).

⁴⁹ *Evangelische Kirche in Deutschland (2020). EKD-Statistik*. Hannover. bit.ly/38I40Cq (16.03.20).

⁵⁰ *Weitere Informationen zu Patientenverfügungen finden sich bei: Bundesministerium für Gesundheit (2019). Patientenverfügung*. bit.ly/37XdUe7 (16.03.20).

⁵¹ *Weitere Informationen zu Vorsorgevollmachten: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2017). Vorsorgevollmacht, Betreuungs- und Patientenverfügung*. bit.ly/2RVXvRD (16.03.20).

5 | Was tun?

¹ *Judith Grümmer, U. B. (2020). Familienhörbuch | Aktuelles zur Pilotstudie des Bonner Universitäts Klinikums*. bit.ly/3c1eNdq.

² *30 Gedanken zum Tod (2020). 30 Gedanken zum Tod | Lassen Sie uns diskutieren!* bit.ly/39wvtVY.

³ *Körber-Stiftung (2020). Ausstellung Dialog mit dem Ende im Haus im Park eröffnet*. bit.ly/3c1mf8b (09.03.20).

⁴ *Hospiz- und Palliativverband e.V. (2020). Hospizwoche 2019*. bit.ly/3c1m4K3 (09.03.20); *Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg (2020). Welthospiztag / Hamburger Hospizwoche*. bit.ly/2VVMJ01.

⁵ *Death Cafe (2020). Welcome to Death Cafe*. bit.ly/331JFpq (09.03.20).

⁶ *Treffpunkt Friedhof Offenbach (2020). Treffpunkt Friedhof Offenbach*. bit.ly/2W82rp9.

⁷ *Hamburger Gesundheitshilfe (2020). Hamburger Gesundheitshilfe. Beratungsstelle CHARON*. bit.ly/2T1XNzu.

⁸ *Letzte Hilfe Kurse (2020). Letzte Hilfe Kurse*. bit.ly/33dmRD.

⁹ *Hospiz Initiative Neumünster e.V. » Neumünsteraner Modell Hospiz Neumünster*. bit.ly/2IwZ100.

6 | Methode

¹ *Das Problemzentrierte Interview orientiert sich an der Grounded Theory von Glaser und Strauss, räumt aber Interviewern und ihrem theoretischen Vorwissen eine größere Rolle ein*. Siehe dazu: Witzel, A. & Reiter, H. (2012). *The Problem-Centred Interview*. London: SAGE Publications.; Witzel, A. (2000). *Das problemzentrierte Interview* [25 Absätze]. 1(1), Art. 22, *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(1).

² *Kruse, J., Schmieder, C., Weber, K. M., Dresing, T. & Pehl, T. (2015). Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz* (2., überarbeitete und ergänzte Auflage). Weinheim: Beltz Juventa.

Berlin-Institut

für Bevölkerung und Entwicklung
Schillerstraße 59
10627 Berlin

www.berlin-institut.org

Körper-Stiftung

Haus im Park
Gräpelweg 8
21029 Hamburg

www.koerber-stiftung.de

Software AG – Stiftung

Am Eichwäldchen 6
64297 Darmstadt

www.sagst.de

ISBN: 978-3-946332-55-8