

Zu blau der Himmel

Jeder wird sterben, die Frage ist nur: wie? Qualvoll im Krankenhaus? Dement im Heim? Das Tabu um das Thema Tod bröckelt – und es gibt gute Ideen für ein Sterben ohne Angst. Es ist Zeit, darüber zu reden.

Ein Selbstversuch: Schließen Sie die Augen, und stellen Sie sich vor, Sie hätten gerade von einem Arzt erfahren, dass Sie an einer unheilbaren, tödlichen Krankheit leiden, sagen wir: Lungenkrebs. Metastasen. Keine Hoffnung auf Heilung.

Was empfinden Sie?

Wahrscheinlich nicht viel. In diesem Fall versagt die Phantasie. Den eigenen Tod kann sich niemand vorstellen; das Drama der Botschaft vom eigenen Ende bleibt irgendwo in den äußeren Hirnwindungen hängen. In Gefühl lässt sie sich nicht übersetzen. Das Entsetzen, das Aufbegehren spürt nur der wirklich Todgeweihte.

Natürlich weiß jeder, dass er sterben muss. Aber doch nicht jetzt! Doch nicht ich! Es ist, das berichten Todkranke, als öffnete die Botschaft vom bevorstehenden Sterben eine Tür zu einer anderen Welt.

Ein Zurück in die alte Susi-Sorglos-Welt gibt es nicht.

Das eigene Ich, ausgelöscht? Nicht mehr denken, wie geht das? Nichts mehr fühlen? Unvorstellbar. Die Amsel dahinten auf der Wiese, sie wird auch morgen noch Würmer aus der feuchten Erde zupfen, die Blätternvorhänge der Trauerweide werden im Wind schwingen, und die pinkfarbenen Pfingstrosen werden ihren Duft verströmen. Aber ich bin dann – weg.

Sterben ist die größtmögliche Grausamkeit.

Wer zum Teufel kann das wollen: Siechtum, Blut spucken, Schmerzen, die mit Gewalt Besitz ergreifen von Körper und Geist? Wer erträgt es, sich einer Medizin auszuliefern, die den Menschen seiner Würde beraubt, aus seinem Leib ihr Spielfeld macht, indem sie diesen öffnet und in ihn eindringt und ihn an pumpende, saugende, messende Apparaturen hängt.

Sterben macht Höllenangst.

Auch deshalb reden die meisten Menschen nicht gern darüber. Aber sie sollten es tun, dringend, das ist die neue Idee: Lasst uns übers Sterben sprechen. Und

zwar oft und ausführlich, so, wie man sich über Kindererziehung und Liebesdinge unterhält. Mehr noch: Am besten plant jeder schon mal sein eigenes Sterben – so, wie man sich auf Geburten vorbereitet. Mit allen Beteiligten reden, sich von einer Fachkraft beraten lassen, und die Aufgaben für den Tag X verteilen.

Mit Sprechen und Planen kriegt man die Angst weg. Und vorbereitet und angstfrei stirbt es sich besser. Wer darüber redet, beginnt, den Tod als Teil des Lebens zu begreifen. Wer fragt und zuhört, erfährt, dass er entgegen aller Erwartung vieles selbst bestimmen kann auf dem Weg zu seinem Ende.

Es gäbe dann auch mehr Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen, so dass alle, die sich kümmern, besser wüssten, ob sie beispielsweise einer Beatmung zustimmen sollen. Das heißt: Mehr Menschen würden ohne Qualen und in Würde abtreten. Es gäbe eine neue Sterbekultur.

Das versprechen jedenfalls die Profis in Sachen Sterben: Palliativmediziner, deren Aufgabe es ist, Schwerstkranke auf ihrem Weg zu begleiten. Es sind Ärzte, die Hunderte Menschen haben sterben sehen, die den Tod nicht mehr als Feind sehen, den es zu bekämpfen gilt; Ärzte wie der Neurologe Gian Domenico Borasio, der an der Universitätsklinik in Lausanne die Palliativmedizin leitet.

Der eloquente Italiener mit Vollbart und sonnigem Lächeln glaubt, dass das Schweigen über das eigene Sterben die Sache noch verschlimmere. „Das ist eine sich selbst erfüllende Prophezeiung“, sagt Borasio. „Wer Angst vor einem qualvollen Sterben hat, redet nicht darüber, bekommt deswegen keine Informationen, kann nicht gut planen, und die Angehörigen wissen nicht über seine Wünsche Bescheid, wenn sie für ihn entscheiden müssen.“

Sprechen also. Es ist ein guter Zeitpunkt. Der moderne Mensch tut zwar möglichst so, als würde gar nicht gestorben. Die Hinfälligen schickt er ins Altenheim und ins Krankenhaus; dort hauchen sie ihr Leben aus, nicht mehr,



Verstorbene im Pflegeheim Sonnweid



MICHAEL TRIPPEL / DER SPIEGEL



Frischvermähltes Ehepaar Bacher 1954, Witwe Bacher heute: „Ich will dir noch ein letztes Busserl geben“

wie einst, daheim. Und zwei Drittel der Deutschen glauben laut einer aktuellen TNS-Emnid-Umfrage, die Gesellschaft verdränge das Thema Tod „eher“ oder sogar „sehr“. Zu nah darf er jedenfalls nicht kommen, das bewiesen im Februar einige Hausbesitzer in Hamburger Süden, die gegen ein Hospiz in ihrer Nachbarschaft protestierten.

Wenige Leute haben einen Plan, wie mit ihnen verfahren werden soll, wenn ein Herzinfarkt sie fällt. Und kaum jemand hat sich überlegt, was geschehen soll, wenn er schwer erkrankt: Zwölf Prozent der Deutschen haben eine Patientenverfügung verfasst, gerade einmal acht Prozent eine Vorsorgevollmacht.

Immerhin, das Tabu bröckelt. Bücher, die vom realen Sterben handeln, verkaufen sich prächtig, zuletzt Borasios Plädoyer für einen angstfreien Weg in den Tod („Über das Sterben“); der Titel kletterte bis auf Platz drei der SPIEGEL-Bestsellerliste. In Deutschland haben die Debatten um Patientenverfügung und Sterbehilfe geholfen, das Tabu zu lockern. Auch das öffentliche Sterben beispielsweise eines Christoph Schlingensiefel trug dazu bei.

Doch während „Menschen mehr über das Sterben wissen und erfahren möchten“, analysiert der Theologe Markus Zimmermann-Acklin von der Universität

Fribourg in der Schweiz, „ist das Sterben selbst heute kaum mehr real erlebbar“.

Wie also anfangen, über den eigenen Tod zu sprechen, sich auszutauschen, wenn kaum jemand mehr mitbekommt, wie Sterben eigentlich geht? Es ist Zeit, nachzuschauen, wie in Deutschland gestorben wird. Es ist Zeit, Sterbende und ihre Angehörigen und Pfleger zu befragen, wie es ist, zu Hause zu bleiben, gebrechlich, schwach, hilfsbedürftig (das geht, und zwar immer besser); ob es wirklich so schrecklich sein muss, dem seinem Ende entgegenzudämmern (muss es nicht) oder im Altenheim sein Leben auszuhauchen (kommt darauf an). Wie wichtig ist der Sterbeort überhaupt? Was ist wirklich wichtig, wenn man seinem Ende entgegengeht?

Vielleicht relativieren sich, wenn alle über solche Fragen reden, auch die Wünsche, die viele Menschen über ihr Lebensende äußern. Mehr Realismus könnte helfen, denn so, wie die meisten es sich wünschen, werden die wenigsten sterben. So hofft laut einer SPIEGEL-Umfrage die große Mehrheit von 67 Prozent auf einen schnellen Tod, beispielsweise durch Herzinfarkt (siehe Grafik Seite 114). Dabei ist ein solcher Abgang nicht einmal 5 von 100 Menschen vergönnt.

Mehr als ein Viertel der Befragten bevorzugt einen nicht allzu langsamen Tod

durch Krankheit bei guter medizinischer Versorgung, so, dass sie noch ein bisschen leben und dann Abschied von ihren Liebsten nehmen können. Tatsächlich wird, schätzt Palliativmediziner Borasio, jeden Zweiten dieser Tod ereilen.

Es überrascht nicht, dass fast niemand verwirrt aus dieser Welt scheiden will. Dabei trifft genau dieses Schicksal sehr, sehr viele Menschen: mehr als ein Drittel, Tendenz steigend. In 20 Jahren werden knapp zwei Millionen demenzkranke Deutsche ihrem Ende entgegendämmern. Die Wahrscheinlichkeit dazugehören ist hoch.

Und natürlich gibt es ihn, den grausamen Tod; es gibt Ärzte, die um jeden Preis Leben erhalten wollen und daher Krebspatienten, denen nichts mehr hilft, auch noch mit der x-ten Chemotherapie malträtieren. „Da kriegt man fünf Infusionen, fünfmal Chemo, da kriecht man nur noch auf'm Boden rum, man ist ein Wrack, man kann nicht mehr denken, nicht mehr sprechen, die Seele schreit, was tust du uns an, die Zellen machen Tohuwabohu“, so beschrieb der an Lungenkrebs erkrankte Regisseur Christoph Schlingensiefel zwei Jahre vor seinem Tod die Heilversuche der Schulmedizin.

Und ja, es gibt auch die alleinstehenden Alten, die gegen ihren Willen in die Krankenhausmaschinerie geraten, wo nie-



MICHAEL TRIPPEL / DER SPIEGEL

Aufbahrungsraum im Maria-Stadler-Haus: „Lieber erschieß mich, als ins Heim zu gehen“

mand mehr für sie spricht, die ans Bett gefesselt werden, weil die Pfleger dann weniger Stress mit ihnen haben, die krepieren, weil niemand auf Station Zeit hat, dem Opa mal richtig zuzuhören.

Nichts soll schöngeredet werden. Und dennoch, wer losgeht und Leute fragt, die ihren Tod vor Augen haben, trifft auf Menschen, die traurig sind, vielleicht Angst haben, aber nicht hadern mit ihrem Schicksal. Weil sie es in die Hand genommen haben, es geplant haben, das Sterben. Und darüber reden.

Jeder stirbt seinen eigenen Tod. Aber jeder kann lernen von den Erzählungen anderer, sie abgleichen mit seinen eigenen Wünschen.

Deswegen erzählen wir: von Frau Bacher im Altenheim, die gerade den Tod ihres Mannes erlebt und ihren eigenen vor Augen hat; von Lieselotte Bee, die dement ist, aber eigentlich jetzt schon im Himmel; von zwei Frauen, die beide an der unheilbaren, seltenen Krankheit ALS leiden, aber unterschiedliche Wege in den Tod gehen. Und wir berichten, warum kleine Kinder gelassener sterben als Erwachsene. Wenn ihre Eltern sie lassen.

Im Pflegeheim

Seit der Tod ihren Mann geholt hat, kann er Rosemarie Bacher nicht mehr schreken. Zumal ihr Leben Mühsal ist. Ar-

throse, Rheuma und Osteoporose haben aus ihr, der leidenschaftlichen Tango- und Walzertänzerin von einst, eine zierliche alte Dame mit wackligen Beinen, schmerzenden Knien, krummem Rücken und unbeweglichen Fingern gemacht.

„Das Herz steht still, wenn Gott will“, das ist einer ihrer Lieblingssätze. Angst vor dem Sterben? „Hab ich keine“, sagt Rosemarie Bacher, und ihr Lächeln zieht sich bis in die strahlend blauen Augen. Sie freut sich: auf das Wiedersehen mit ihrem Mann. „Die Leute mögen mich für verrückt halten: Ich glaube an ein Leben nach dem Tod.“

Vor einem Jahr, im Mai, ist die 81-Jährige gemeinsam mit ihrem damals 82-jährigen Mann Michael ins Maria-Stadler-Haus gezogen, das Pflegeheim ihres Heimatorts Haar bei München. Schon bald begann das Sterben ihres Mannes. Seit vier Monaten ist er jetzt tot.

Vier Monate, in denen Rosemarie jeden Abend vor dem Einschlafen mit dem Bild auf ihrem Nachttisch spricht. Es zeigt die frischvermählten Bachers auf dem Sitz eines Motorrollers. „Vati“, sagt Rosemarie dann zu ihrem Michael, „hol mich bald zu dir.“

Rosemarie hat eine Tochter, einen Schwiegersohn und zwei Enkelinnen. Regelmäßig schreiben die Mädchen der Oma Postkarten, die Rosemarie an die

große Korkwand neben dem Fernseher pinnt. Das ist schön, das ist Leben, aber Rosemarie ist sich dennoch sicher: Wenn der Tod eines Tages im Zimmer 21 haltmacht, wird sie die Reise mit einem Lächeln auf den Lippen antreten.

Rosemarie Bacher ist eine von 99 Bewohnern des Maria-Stadler-Hauses, eines sonnendurchfluteten Pflegeheims mit rosa Fassade mitten in Haar. Es gibt einen Garten mit Goldfischteich vor dem Haus, gleich um die Ecke ragt ein Maibaum in den Himmel. Heile Welt auf Bayerisch.

Im Innern des Maria-Stadler-Hauses geht es allerdings kaum besser zu als in anderen deutschen Seniorenheimen. Es fehlt an Personal. Je hinfälliger die Alten sind, desto mehr Pflege brauchen sie; wie intensiv die Pfleger sich jeweils um sie kümmern müssen, das legt das Sozialgesetzbuch fest. Daraus ergibt sich der Personalschlüssel: Je höher der Anteil rüstiger Herrschaften in einem Heim, desto weniger Pfleger darf es einstellen.

Im Maria-Stadler-Haus kümmert sich ein Pfleger um neun bis zehn Bewohner. Der Medizinische Dienst der Krankenkassen hat ausgerechnet, wie lange ein Pfleger für die einzelnen Betreuungsschritte brauchen darf – Haarekämmen: eine Minute; mundgerechte Nahrungszubereitung: zwei Minuten; Rasieren: fünf Minuten; Windelwechseln nach Stuhl-

gang: sieben Minuten. „Fließbandarbeit mit Waschlappen“ nennt das der Heimleiter Peter Reitberger.

Rosemarie Bacher hat die Pfleger im Maria-Stadler-Haus ins Herz geschlossen. Sie vergisst nicht, dass die Mitarbeiter freiwillig Überstunden geschoben haben, als ihr Mann im Sterben lag.

„Lieber erschieß ich mich, als ins Heim zu gehen“, hatte Michael Bacher gesagt. Das war vor der Diagnose Hirntumor. Das Krankenhaus entließ Rosemaries Mann, die Ärzte konnten nichts mehr für ihn tun.

Also zogen Bachers in das Seniorenwohnheim hundert Meter entfernt von ihrer Wohnung, auch weil Michael nun seine Rosemarie mit ihren kaputten Knochen nicht mehr umsorgen konnte.

„Hauptsache, wir sind zusammen“, sagte er beim Einzug. An den ersten Tag im Maria-Stadler-Haus erinnert sich Rosemarie Bacher nicht gern. „Es war furchtbar“, sagt sie. Die lauthals singende Demenzkranke im Speisesaal, die Windelpackungen auf den Pflegewagen im Gang. Saugkraft Plus, Super, Strong. Der abgewetzte Holzfußboden.

In den Gängen und Aufenthaltsräumen des Maria-Stadler-Hauses sitzen viele apathisch wirkende Alte in Rollstühlen, Mund geöffnet, der Blick ins Nirgendwo gerichtet. Mehr Frauen als Männer. Eine Frau schaut starr durch die Glaswand ins menschenleere Treppenhaus. Hin und wieder deutet ihr Kopf ein Nicken an. Der Urinbeutel auf Höhe des linken Knöchels wippt sachte mit. Im Hintergrund säuselt Schlagermusik aus dem Radio.

„Nur weil man weiß, was kommt, ist man nicht besser drauf vorbereitet“, sagt Rosemarie Bacher. Sie kennt die Welt der Katheter und Kanülen, sie war Krankenschwester, ihr Mann Pflegedienstleiter am Haarer Bezirkskrankenhaus. Dort haben sie sich kennengelernt. Vor 60 Jahren war



Pflegeheim Sonnweid: „Unsere Bewohner sind dement, aber nicht bescheuert“

das, beim Nachtdienst. Sie verliebten sich, wurden ein Paar. Die Liebe blieb. Jeden Abend gab es ein Bussi, vor dem Einschlafen ein „Hab dich lieb“. Dann kam der Tumor.

Ein unheilbarer Gehirntumor bedeutet Demenz im Zeitraffer. Schon wenige Wochen nach dem Einzug ins Heim begann Michael, sich zu verändern. Er fiel plötzlich zu Boden, auf dem Weg ins Bad, auf dem Weg zum Balkon. Später konnte Michael nur noch mit Gurt im Stuhl sitzen.

Damit Rosemarie nachts ein bisschen schlafen konnte, schoben die Pfleger Michaels Bett vor das Zimmer der Nachtschwester. In den letzten zwei Wochen seines Lebens wurde Michael Bacher ruhiger. Essen lehnte er ab, hin und wieder nippte er am Wasserglas. „Damit es schneller geht“, sagte er in einem seiner hellen Momente. Rosemarie Bacher sagt: „Das war das Einzige, was er bei seinem Sterben selber in der Hand hatte.“

Ein anderer heller Moment geht Rosemarie nicht aus dem Kopf. Als Michael abends an ihrem Bett vorbei aus dem Zimmer gerollt wurde, flüsterte er: „Mutti, komm her.“ „Vati, was ist denn?“ Rosemarie schob sich vorsichtig aus dem eigenen Pflegebett. „Komm näher her“, hauchte ihr Mann, „ich will dir noch ein letztes Busserl geben.“

Drei Tage später starb Michael Bacher. Bis in die Nacht wachte Rosemarie Ba-

cher am Bett ihres Mannes. Sie wollte seine Hand nicht loslassen. Die Tochter beschwor die Mutter: „Wenn wir bei ihm bleiben, wird Vati nicht gehen können.“ Um 22 Uhr ließ Rosemarie Bacher ihren Mann los. Um ein Uhr nachts hörte sein Herz auf zu schlagen. Er starb allein.

So hatte er es sich gewünscht.

*

Jedem zweiten Mann in Deutschland wird es so ergehen wie Michael Bacher, er wird laut einer Statistik der Krankenkasse Barmer GEK an seinem Lebensende auf Pflege angewiesen sein. Bei den Frauen sind es sogar drei von vier. 2,4 Millionen Menschen in Deutschland bedürfen der Pflege, davon 750 000 in Heimen.

Mehr als die Hälfte der Bewohner in deutschen Pflegeheimen ist verwirrt. Wenn die Pfleger dann, wie im Maria-Stadler-Haus, nur wenig Zeit haben, ist es kaum verwunderlich, dass die Desorientierten mit ihrem Rollstuhl einsam auf dem Gang herumstehen. Es gibt wenige Orte, an denen sich beobachten lässt, wie gut es Demenzpatienten gehen kann, wenn sich jemand Zeit nimmt für sie.

Im Demenzheim

Die alte Dame sieht aus, als schliefe sie. Sie trägt ihren karierten Lieblingsanzug und eine gelbe Bluse. Von oben fällt Ta-

SPIEGEL-UMFRAGE

Sterbeart

„Welche Art des Sterbens würden Sie bevorzugen, wenn es Ihnen möglich wäre?“

plötzlich aus guter gesundheitlicher Verfassung **67%**
ohne Dinge regeln oder Abschied nehmen zu können

nach schwerer Krankheit über 2 bis 3 Jahre und klarem Bewusstsein **27%**
mit guter Pflege und Möglichkeiten, das Leben noch etwas zu genießen

nach schwerer Krankheit und Demenz über 8 bis 10 Jahre **2%**
mit guter Pflege und mehr Möglichkeiten, Lebenszeit zu nutzen

TNS Forschung am 21. und 22. Mai; 1000 Befragte ab 18 Jahre; an 100 fehlende Prozent: „Weiß nicht“/keine Angabe



MICHAEL TRIPPEL / DER SPIEGEL

Demenzkranke Bee, Pflegerin Isufi: „Jetzt sind Sie wach, gell, Frau Bee?“

geslicht durch einen blaugestrichenen Schacht auf ihr Gesicht. Ihre Haut schimmert matt; die Züge sind friedlich. Der Tod scheint ihr das frühere Selbst wiedergegeben zu haben: Man erkennt nicht, dass Orta Hänggeli schwer dement war, als sie starb.

Im Sarg liegt jene freundliche Person, die ihr Mann so lange liebte, eine Kauffrau, die bis zu ihrer Rente bei der Schweizerischen Nationalbank arbeitete.

Der „Aufbahrungsraum“ ist das Totenzimmer der Sonnweid, eines Demenzheims in der Nähe von Zürich. Es riecht nach Maiglöckchen.

Die Sonnweid beherbergt 150 Menschen mit Demenz und ist selbst für großzügige Schweizer Verhältnisse etwas Besonderes. Und das liegt nicht am Geld. Der Pflegeschlüssel ist mit eins zu drei in der Schweiz normal. Die Art der Betreuung ist außergewöhnlich. „Unsere Bewohner sind dement, aber nicht bescheuert“, lautet das Credo des Sonnweid-Chefs Michael Schmieder. Und deshalb sieht das Heim anders aus als die meisten anderen Einrichtungen dieser Art, die mit Mobilien aus den Fünfzigern ihre Patienten in die Kindheit zurückversetzen wollen. Die Sonnweid wirkt wie ein modernes Hotel, hell und funktional.

Niemand kann die Menschen, die hier sind, heilen; ihr Weg ist ein langes Driften ins Vergessen, am Ende kann das Hirn

nicht einmal mehr die Motorik steuern. Die Sonnweid setzt dagegen: maximale Lebensqualität. Jeder Bewohner soll das bekommen, was ihm Freude macht, hier und jetzt. Es ist wichtig, dass er die Lieder, die er liebt, mitsummen kann, dass er die Speisen, die ihm schmecken, zu essen bekommt. Die Krankenakte jedes Patienten vermerkt die Lieblingsdüfte, die Lieblingsmusik, die Lieblingsgerichte. Wenn ein Mensch nur Süßes mag, dann kocht ihm die Küche eben nur Süßes.

„Frau Bee, mögen Sie etwas Fleisch?“, fragt die 39-jährige Pflegerin Florije Isufi ihre Patientin. Sie hat Frau Bees schmale Hand in ihre linke genommen, mit der rechten hält sie lockend einen Löffel mit Fleischpüree vor die Nase der 82-Jährigen. Reglos sitzt die knochendünne Frau vor ihrem Teller, die Augen verschlossen, das Gesicht zart wie das einer Porzellanpuppe.

Die Demenz traf als erstes Lieselotte Bees Sprachzentrum. Ein furchtbarer Verlust für eine Frau, die die Literatur und die Künste liebte und gern weit reiste. Die schöne Lieselotte war die Lieblingstochter ihres Vaters, ihren Mann lernte sie schon in der Schule kennen, sie bekamen drei Töchter. Er wurde Architekt, sie lernte gleich zwei Berufe, Laborassistentin und Bibliothekarin. Ihre Finger, jetzt steif und still, spielten früher flink Klavier. Vor sechs Jahren starb Bees Mann.

Ein Jahr vor seinem Tod kam Lieselotte Bee in die Sonnweid; seit zwei Jahren ist sie in der „Oase“, der Station für die Schwerstementen. Sie kann sich kaum mehr rühren, ihr Gehirn sendet keine Befehle mehr an die Muskeln ihrer Arme und Beine. „Wir erhalten ihre Beweglichkeit, indem wir jeden Morgen während des Waschens und Eincremens alle Gliedmaßen mobilisieren“, erklärt Isufi. Eine Dreiviertelstunde dauert diese Behandlung.

Frau Bee kaut jetzt, immer noch mit geschlossenen Lidern. Dann, plötzlich, schlägt sie die großen grauen Augen auf. „Jetzt sind Sie wach, gell, Frau Bee?“, zwitschert die Pflegerin, „draußen regnet’s, es ist Mai.“ Florije Isufi weiß weder, ob Frau Bee sie versteht, noch ob sie den Regen registriert. „Aber sie hört mich“, sagt Isufi, die blonde Albanerin, auf Schweizerdeutsch, das bei ihr immer so klingt, als lächle sie.

Fünffmal am Tag bekommen die Oasensbewohner Essen, eine stundenlange Pzedur. Niemand wird per Magensonde ernährt. „Unsere Bewohner haben das Recht, die Nahrungsaufnahme zu verweigern“, sagt Isufi, für sie ist das ein Menschenrecht.

Die Pflegerin ist überzeugt, dass Frau Bee noch Lebensfreude empfindet. „Sie leidet nicht“, sagt Isufi, „darauf achten wir sehr.“ Frau Bee bekommt Morphiumtropfen gegen den Schmerz in den verkrampten Muskeln.

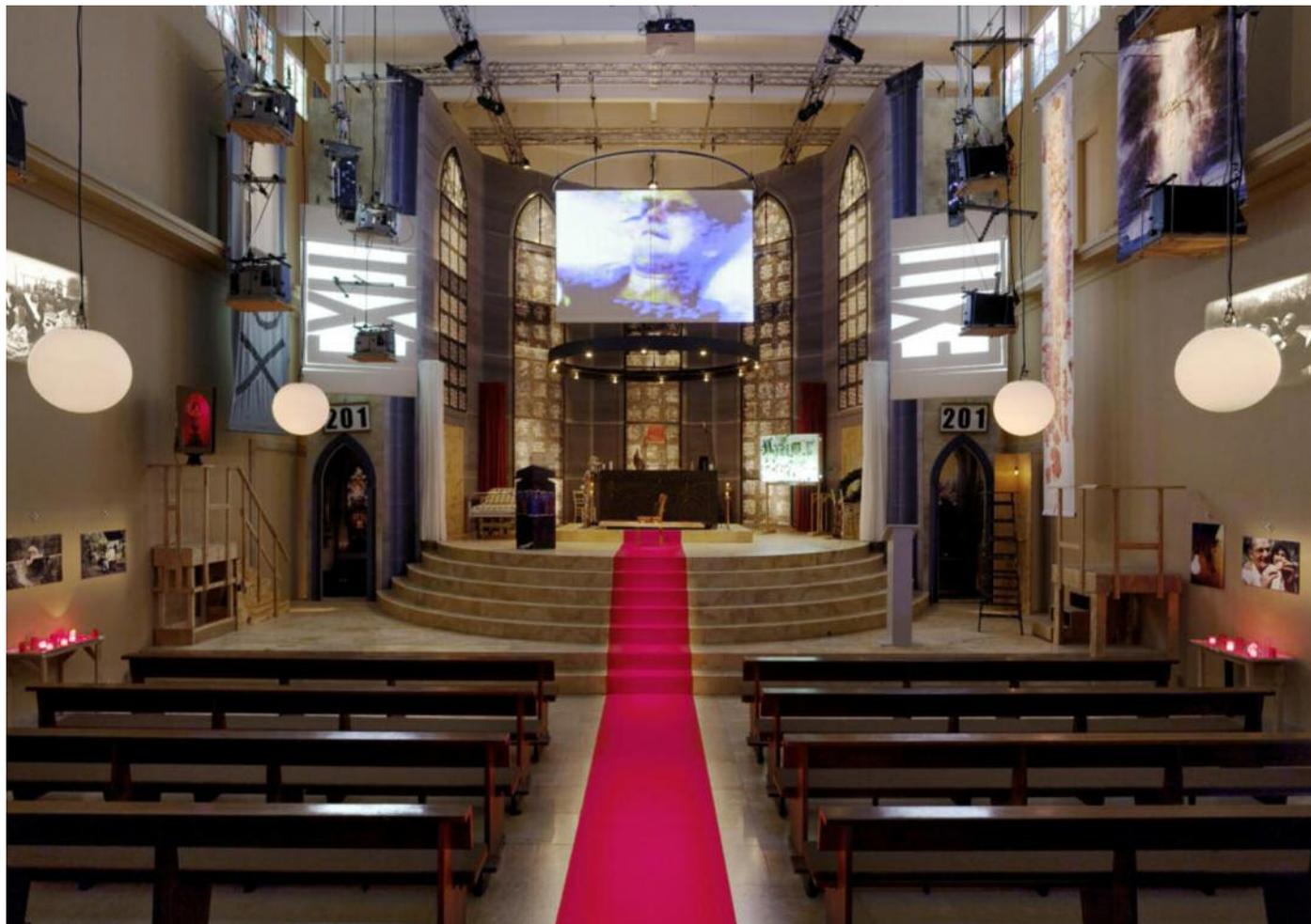
Neulich dachten sie schon, es wäre soweit. Frau Bee verweigerte das Essen. „Aber wir kontrollierten erst mal, ob sie Schmerzen im Mund hat.“ Der Zahnarzt kam und fand die Ursache der Appetitlosigkeit: einen faulenden Zahn. Seitdem der gezogen wurde, isst Frau Bee wieder.

Frau Bee hat nicht den ganzen Teller geschafft. Erschöpft macht sie ihr „Mittagschlöfli“, einen Plüschaffen im Arm. Über dem Bett hängt ein Foto mit dem Ehemann, auf der Hochzeit einer Enkelin. Alle Bewohner haben solche Bilder am Bett. „Für mich sind sie nicht Demente“, sagt Isufi, „sondern Menschen. Sie haben ihr Leben gelebt. Jeder ist einzigartig.“

*

Jedes Jahr legen Ärzte in Deutschland 140 000 PEG-Sonden, viele Demenzpatienten werden auf diese Weise künstlich ernährt. Ebenso ist es gängige Praxis, Sterbenden künstlich Flüssigkeit zuzuführen. „Beides ist in der Regel nicht notwendig“, erklärt Palliativmediziner Borasio, „und sogar schädlich.“ Alle Studien dazu zeigten, dass es den Dementen dadurch nicht besser geht. Im Gegenteil: Die Sonde begünstigt Infektionen.

Keinen Hunger und keinen Durst mehr zu verspüren gehört dazu, wenn der Körper sich nach und nach herunterfährt, wenn’s aufs Ende zugeht. Nur der Mund muss befeuchtet werden, dazu genügen ein Schwämmchen und ein paar Tropfen;



Schlingensief-Installation: „Ich wär sautraurig, wenn ich gehen müsste“

ansonsten geht es den Sterbenden sogar schlechter, wenn man ihnen Flüssiges in die Venen schleust.

Es komme nicht selten vor, berichtet Borasio, dass Schwerkranke bewusst auf Wasser und Nahrung verzichteten, wie Michael Bacher im Maria-Stadler-Haus, um schneller zu sterben. Und es funktioniert: Die Mehrheit dieser Männer und Frauen scheidet innerhalb von 15 Tagen dahin, sie sterben einen friedlichen Tod.

Borasio möchte, dass mehr Ärzte und Pfleger solche Patientenentscheidungen respektieren. Sein Konzept dafür heißt: „liebevoller Unterlassen“.

Wer, wie Christoph Schlingensief, nicht „mit drei Schläuchen im Arsch in so ’ner Klinik krepieren“ will, wer sicherstellen möchte, dass sein Leben nicht auf der letzten Etappe qualvoll verlängert wird, der muss sich einen Sterbeort suchen, an dem palliativ gearbeitet wird.

Palliativbehandlung, denken viele, sei bloß eine Methode, um Schmerzen zu lindern. Doch Palliativversorgung kümmert sich nicht nur um die körperlichen Beschwerden der Patienten, sondern um alles, was Wohlbefinden ausmacht, was es braucht für ein friedliches Ende.

Dazu gehört auch, die Furcht vor dem Sterben zu nehmen, zu trösten, Sor-

gen – was passiert mit meinen Kindern, wenn ich nicht mehr da bin? – zu besprechen. Um einem unheilbar Kranken ein gutes Ende zu bereiten, braucht es nicht nur Ärzte, sondern Pfleger, Krankenschwestern, Sozialarbeiter, Psychologen, Seelsorger. Deswegen bedeutet Palliativversorgung auch das Ende der Allmacht des Arztes. Und es schränkt die Herrschaft der Pharmakonzerne ein, die einen großen Teil ihres Umsatzes mit Medikamenten für Patienten im letzten Lebensjahr machen. Palliativmedizin ist eine Rebellion gegen das medizinische Establishment.

Die Idee stammt aus der Hospizbewegung, die in den siebziger Jahren, aus England kommend, die westliche Welt eroberte mit ihrer Sicht auf den Sterbenden als Menschen, dessen Würde und Wünsche mehr zählen als der Wille von Ärzten, Leben um jeden Preis zu erhalten.

Die Idee vom selbstbestimmten Sterben hat seither um sich gegriffen, befördert von Tausenden Freiwilligen, die Sterbende in Hospizen auf deren Weg begleitet haben. Und von Ärzten wie Gian Domenico Borasio, die erlebt haben, was Schwerstkranke wirklich brauchen.

Ihr Engagement hat dazu geführt, dass es jetzt eine mobile Palliativversorgung

in Deutschland gibt. Die sogenannten SAPV-Teams können den sehnlichsten Wunsch vieler Schwerstkranker erfüllen: in den eigenen vier Wänden zu sterben, die Krankenkasse zahlt.

Dafür organisieren sie Rollstühle, Liegehilfen, Krankenbetten oder Pflegerinnen und Physiotherapeuten. Sie geizen nicht mit Morphin gegen Schmerzen oder Atemnot, sie verabreichen Neuroleptika, wenn die Patienten delirieren.

Die Mitarbeiter der Mobilteams verfassen für ihre Patienten Briefe an Krankenkassen oder besorgen noch einmal eine Karte für ein Champions-League-Spiel des FC Bayern München. Was sonst Wochen dauert, geht hier oft in Stunden. Alle wissen: Wer schwerstkrank ist, hat keine Zeit mehr.

In Deutschland arbeiten bereits mehr als 200 SAPV-Teams. Sie sind eine Art Hospiz auf Rädern mit 24-Stunden-Rufbereitschaft. Notärzte ohne Blaulicht.

Zu Hause

Bis vor wenigen Wochen hat Elisabeth Schulte noch die Aufsätze ihres Mannes, eines Uni-Dozenten, gegengelesen und korrigiert. Beide sind Psychologen. Kollegen ist ihr Name geläufig, deswegen will die 70-Jährige ihn hier nicht lesen,

nicht für alle sichtbar die Intimitäten ihres Sterbens veröffentlichen.

Tippen, mühsam den Arm zur Tastatur heben, keine ganzen Sätze mehr schreiben, Stichwörter nur, das geht noch an diesem Frühlingmorgen in Elisabeth Schultes Häuschen im Münchner Westen. Sprechen geht schon lange nicht mehr. Vor eineinhalb Jahren bekam sie die Diagnose: ALS. Die Nervenkrankheit lähmt nach und nach alles – bloß nicht den Intellekt.

Da ging es los, das Leben im Noch. Noch konnte sie gehen. Noch konnte sie essen, trinken. Noch konnte sie für sich sorgen. Dann schritt die Muskellähmung rapide fort.

Jetzt kümmert sich ihr Mann um sie. Und die Palliativleute sind für sie da. An diesem Morgen kommt Barbara Pittner vorbei. Pittner ist Krankenschwester und Sozialarbeiterin. Sie will, dass Elisabeth Schulte weiter schreibt und liest, weiterhin das tut, was sie kann und liebt. Dass sie weiter *lebt*.

Elisabeth Schultes Gesicht ist zu keiner Regung mehr fähig, sie kann nicht mehr schlucken, nicht mehr husten. Nicht mehr lachen. Doch die Augen sind hellwach, so wie ihr Verstand.

Die Philosophie des Münchner Palliativteams heißt: „Talk about the elephant in the room“. Zu Deutsch: nicht drum herumreden. Dieser Mensch stirbt, und zwar bald. Es soll wieder raus, das Sterben, aus dem Verborgenen, dem Verschämten, es soll zurück unter die Leute, dahin, wo das Leben ist: nach Hause.

Bei Schultes setzen sich alle an den runden Esstisch vor der Terrassentür, Elisabeth Schulte im Rollstuhl. Sie muss einmal sehr schön gewesen sein, ihr Gesicht ist markant, die blonden Haare sind ordentlich frisiert. Groß wirkt sie auch im Rollstuhl noch, immer war sie schlank und sportlich, sagt ihr Mann. Nun schlägt das blaue T-Shirt Falten über dem mageren Leib, Arme und Hände sind gerötet und dick. Wassereinlagerungen. Auf dem Tisch steht der Laptop, neben dem Rollstuhl ein Ständer für Infusionsflaschen.

Herr Schulte hat einen Fragenkatalog zusammengestellt für Pittners Besuch. Auf dem sorgfältig gefalteten Notizzettel verwaltet er das Sterben seiner Frau. Das Erledigte hakt er mit einem Kugelschreiber ab. Er weiß, dass er mit Barbara Pittner alles besprechen kann.

Die dringende Frage ist jetzt, wie er künftig seine Frau vom Schlafzimmer im Obergeschoss nach unten in die Wohnräume bringt. In wenigen Tagen werden ihre Knie versagen, dann müsste er sie tragen, 55 Kilo, das ist nicht zu schaffen für den 80-Jährigen. Angebote für einen Treppenlift liegen vor, das billigste Modell kostet 8500 Euro. „Wahnsinn“, sagt er, „und das für kurze Zeit.“ Seine Frau wird nicht mehr lange leben.



MICHAEL TRIPPEL / DER SPIEGEL

ALS-Patientin Heinrich mit Hospiz-Mitarbeiterinnen: „Es ist hier ziemlich lustig“

Das weiß er, das weiß seine Frau. Nichts ist tabu. „Wir müssen jetzt Nägel mit Köpfen machen“, sagt der Mann, „wir sind jetzt an diesem Punkt.“ Pittner schlägt vor, das Krankenbett ins Erdgeschoss bringen zu lassen.

Problem gelöst. Schultes Mann hakt ab. „Wie ist es zum Schluss“, fragt er, „wird sie noch im Rollstuhl sitzen können? Und wie verläuft dann der Tag? Kann sie noch auf die Toilette?“

Pittner sagt, drei Wochen vor dem Tod werde Elisabeth nur noch liegen können, bis dahin soll ein umklappbarer Rollstuhl organisiert werden. Und Windelhosen, weil sie dann nicht mehr aufs Klo gehen kann. „Das ist nicht leicht“, sagt Pittner zu ihrer Patientin. Denn Elisabeth Schulte ist nicht inkontinent. „Seit dem dritten Lebensjahr weiß man, dass man nicht in die Hose pinkelt. Jetzt soll man plötzlich in die Windel machen. Aber Sie werden sehen, das geht schon. Wir helfen Ihnen.“

Die Schwester prüft ein Medikament, es soll verhindern, dass Elisabeth Schulte an dem Schleim erstickt, den sie nicht mehr abhusten kann. Die Wirkung reicht nicht mehr. Pittner ruft die Apothekerin in der Palliativzentrale an, dann den Arzt. Zusammen entscheiden sie, das Medika-

ment zu wechseln. „Wir geben nicht auf“, sagt Pittner.

Dann geht Barbara Pittner, Schultes Mann hat alle Fragen abgehakt. Er schiebt seine Frau in den Garten. Es ist warm, die Frühlingsblumen leuchten im Gras. Ist sie zufrieden, hier zu Hause zu bleiben? Ja, hier findet sie’s am schönsten, erklärt ihr Mann. Und so sehr sich die Mitarbeiter in einem Hospiz bemühen – man sei dort immer nur Gast. Außerdem müsse Elisabeth im eigenen Haus auf niemanden Rücksicht nehmen. Alles ist vertraut.

Und was sagt sie selbst dazu, die Sterbenskranke? „Kontakte“ tippt sie mühselig in den Laptop. Sie weint. Der Ehemann übersetzt. „Nachmittags kommen oft ihre Freundinnen her. Das ist wunderbar für sie, ein paar geschenkte Stunden.“

Im Hospiz

Karina Heinrich hat sich anders entschieden. Die 42-jährige ALS-Patientin verbringt die Zeit, die ihr noch bleibt, in einem Hospiz. „Zu Hause war ich oft allein“, sagt sie, „mein Mann bei der Arbeit, die Töchter in der Schule, der Pflegedienst schon wieder weg.“ Stets musste sie fürchten, dass ihr im Rollstuhl plötz-

lich die Luft knapp wird oder ein Krampf sie packt.

Seit einer Woche lebt Heinrich jetzt im Hospiz von Herrnhut, einem Städtchen in Sachsen, nahe der polnischen Grenze. Zwölf helle, freundliche Zimmer stehen hier bereit für Kranke, die keine Aussicht mehr auf Heilung haben. Vom großen Balkon geht der Blick über den Obstgarten hinaus ins Hügelland der Oberlausitz.

Frau Heinrichs Tag hat annehmlich begonnen: „Ich sitze gut, die Haare liegen schön, weil ich gerade geduscht habe, und die Leute hier wissen schon, dass ich es mag, wenn sie mich dabei kräftig abrubeln.“ Es sind die Kleinigkeiten des Alltags, die nun zählen. Das Personal muss lernen, wie die Neue behandelt werden möchte, bevor ihr die Kraft zum Sprechen schwindet.

Heinrich ist froh, dass ihr starke Schmerzen bis zum Ende erspart bleiben. Sie wird Morphium bekommen, so viel sie braucht; darauf können sich alle verlassen, die hier versorgt werden.

Es gibt Zeiten, da stirbt jeden Tag jemand im Hospiz. „Aber es ist hier eigentlich ziemlich lustig“, sagt Heinrich, „es wird gesungen und gelacht.“ Die Gäste sollen sich ja auch wohl fühlen, sagt Gundula Seyfried, die Leiterin. „Für uns gehört das Sterben zum Leben, nicht zum Tod.“

Karina Heinrich war selbst Krankenschwester, rastlos unterwegs im ambulanten Pflegedienst, aber mit der eigenen Endlichkeit hat sie sich nie ernstlich befasst, „ich war ja immer mopsfidel“. Sie liebte den Umgang mit den Patienten, inbegriffen selbst die chronischen Zankteufel und Griesgramme, die sie mit doppelter Anstrengung für sich einzunehmen suchte: „Einem bösen Hund musst du zwei gute Stücke hinwerfen.“

Heinrich ging auf in ihrem Beruf, aber heute findet sie, dass der Preis zu hoch war. „Ich habe mich einfach verrannt“,

sagt sie. Die Töchter, heute 15 und 20 Jahre alt, hätten lieber mehr von der Mutter gehabt. Gemeinsame Ausflüge gab es selten, schon weil nur an jedem sechsten Wochenende die Dienstpläne der Eltern zusammenpassten.

Die Krankheit meldete sich zum ersten Mal, als Karina Heinrich eine Treppe hinunterlief. Plötzlich knickte ihr Bein weg. Inzwischen sind alle Gliedmaßen bis auf die linke Hand gelähmt. „Immer habe ich mir mehr Zeit für die Familie gewünscht“, sagt sie. „Da hat mich wohl jemand falsch verstanden.“

Wenigstens soll die Zeit nun nicht ungenutzt verstreichen. Die Kranke redet viel, vor allem mit den Mädchen, und sie freut sich über jede neue Freundschaft, die sie schließt – auch dafür hatte sie früher kaum die Muße. Ihre letzte Eroberung ist die Frau, die sie unter die Erde bringen wird. „Ja, wirklich“, sagt sie, halb verlegen, halb stolz, „ich habe mich mit meiner Bestatterin angefreundet.“

Es gab viel zu besprechen, die Grabstätte, den Blumenschmuck, das Zeremoniell. Und unversehens kamen die beiden einander übers Geschäftliche näher.

Die Beerdigung ist Frau Heinrichs letztes großes Projekt. „Das wird meine Feier“, sagt sie. Die Todesanzeige ist geschrieben, die Musik ausgesucht, etwas für Orgel und Sänger, und auch die Grabrednerin ist instruiert. Sie wird ein Gedicht vortragen und dann einen Brief hervorziehen: Die Verstorbene wendet sich noch einmal an ihren Mann und die beiden Töchter.

Anfangs wollte Karina Heinrich zu Hause bleiben bis zum Ende, aber das wäre wohl, nach den langen Jahren der Krankheit, über die Kräfte ihrer Angehörigen gegangen. „Ich habe gesehen, dass ich meine Familie schützen muss“, sagt sie. „Die Mädchen sagen, sie könnten nie wieder das Zimmer betreten, in dem ich gestorben bin. Mein Mann würde wohl das ganze Haus verkaufen.“

Zu Hause muss nicht immer der beste Ort sein, um gelassen den Tod zu erwarten. Alles dort erinnere die Sterbenden an ihr vergangenes Leben, mit dem sie noch vielfach verstrickt sind, sagt Hospizleiterin Seyfried. „Hinzu kommt, dass oft ständig die Türen gehen: der Pflegedienst, die Familie, die Nachbarn, die Freunde.“ Im Hospiz dagegen empfängt die Übersiedler ein aufgeräumtes Zimmer und die fürsorgliche Neutralität einer Herberge. „Viele kom-



Krebspatient Patrick 2010: „Wovor soll ich Angst haben?“

men hier leichter zur Ruhe“, glaubt Seyfried. „Sie müssen sich ja lösen.“

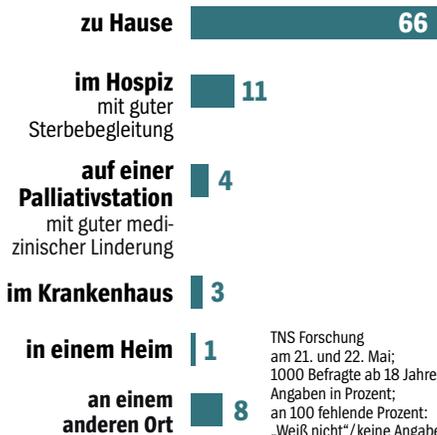
Häufig leben die Kranken nach der Ankunft für eine Weile merklich auf. Die einen finden wieder Geschmack an einem Glas Sekt, die anderen freuen sich, dass sie ihr Essen behalten oder eine ganze Nacht schlafen konnten. Manche äußern noch letzte Wünsche: das Enkelkind zu sehen, eine große Pizza zu bestellen (von der sie nur einen Bissen schaffen). Oder, im Winter, noch einmal einen Schneemann zu berühren.

Nach und nach erlischt dann das Interesse an der Welt. In den letzten Tagen wollen die meisten Sterbenden nicht einmal mehr auf den Balkon gerollt werden: zu blau der Himmel, zu grell die Sonne, zu optimistisch das Gezwitscher der Vögel. Ihr Bewusstsein trübt sich, sie verlieren das Zeitgefühl und schlafen sehr viel, auch ohne Morphium. Im Glücksfall gleiten sie sanft aus dem Leben.

Der Körper stirbt fast immer leicht. Manchmal kommt es zwar zu Krämpfen oder plötzlichen Schmerzanfällen, vor allem bei Krebspatienten, wenn der Tumor in neue Körperregionen vordringt. „Aber auch solche Durchbruchsschmerzen haben wir nach fünf bis zehn Minu-

SPIEGEL-UMFRAGE Sterbeort

„An welchem Ort möchten Sie am liebsten sterben, wenn es einmal so weit ist?“





Zeichnung von Patricks Bruder: „Wenn ich sterbe, holt mich mein roter Drache“

ten mit Medikamenten im Griff“, sagt Kathrin Dwornikiewicz, die Leiterin des Pflegedienstes. Gegen die Angst vor dem Ersticken, wenn der Atem flach wird, helfen Beruhigungsmittel.

Dennoch können die letzten Tage zum Kampf werden, auch in Herrnhut. Die Sterbenden richten sich auf, die Beine fangen an zu arbeiten, als müssten sie noch irgendwohin. Es ist das seelische Hinscheiden, das manche über die Maßen aufwühlt.

„Der Tod kommt viel sanfter, wenn unsere Bewohner die Zeit hatten, ihre Dinge zu ordnen, wenn sie die Familien versorgt wissen und letzte Konflikte ausräumen konnten“, sagt Hospizleiterin Seyfried. Eine Mutter hatte seit 16 Jahren keinen Kontakt mehr mit ihrem Sohn. Er kam aus den Niederlanden nach Herrnhut angereist, und sie hielt durch, bis er da war. Erst dann starb sie.

Am Ende sind alle friedlich.

Karina Heinrich weiß nicht, was geschieht, wenn ihr die Kraft zu atmen schwindet. Sie hat noch nicht gewagt zu fragen. Sie weiß aber, dass sie keine Eingriffe will, die ihr Leben verlängern: weder einen Luftröhrenschnitt zum Beatmen noch eine Magensonde. Schon Infusionen findet sie unerträglich. „Ich war schon im-

mer so empfindlich“, sagt sie. „Sogar mein Schmuck musste aus Gold sein.“

Karina Heinrich hat Angst vor dem Ende.

*

Fast alle Menschen haben diese Angst. Auch Regisseur Schlingensiefel fürchtete sich „vor dem Moment, wo das alles aufhört. Irgendwann gehen die Gedanken ja weg!“. Lange haderte er mit seinem Schicksal. „Ich wär sautraurig, wenn ich gehen müsste“, sagte er in einem Fernsehinterview. „Also, das wär das Allerallerletzte. Ich hab da a) keinen Bock drauf und b), ich find das so sensationell hier!“

Kleine Kinder sterben anders. Gelassener, weil sie sich diesen Moment des finalen Abschieds von der Welt nicht vorstellen können. Sie leben in einem magischen Universum, in dem sie sich selbst und ihre Eltern für allmächtig halten. Zeit messen sie nicht in abstrakten Kategorien wie Wochen und Jahren, sondern sehr konkret: „Wie oft muss ich noch schlafen?“, fragen sie, wenn sie wissen wollen, wie lange etwas dauert. Es zählt der Moment.

Und so ist es auch mit dem Tod, sie begreifen Sterben nicht als endgültig. Wenn sie etwas daran fürchten, dann eines: von ihren Eltern getrennt zu werden. Was sie

beruhigt, ist das Versprechen, sie nicht allein zu lassen.

Ein Kind stirbt

Auf dem Waldfriedhof im südbayerischen Taufkirchen sitzt Barbara Hopf, 37, im Gras, die Knie an den Oberkörper gezogen, schaut auf das Grab ihres Sohnes und sagt, das sei eine schöne Geschichte, wie Patrick gestorben ist.

Es begann im Mai vor drei Jahren im Urlaub an der Nordsee. Es gibt dort einen Bauernhof mit Schafen, Schweinen und einem Traktor. Jedes Jahr fahren die Hopfs dorthin – Patrick, sein zweieinhalb Jahre älterer Bruder Florian, Mama und Papa. Dieses Mal klagte der Dreijährige über Bauchschmerzen, Fieber, Halsschmerzen. Das Antibiotikum half nicht.

Zu Hause, eine Woche später, schleppte sich Patrick samstags noch auf die Toilette. Sonntags konnte er nicht mehr aufstehen.

Der Vater fuhr mit dem Auto zum Krankenhaus, Barbara Hopf hielt das Kind auf dem Arm. Sein Bauch war dick, sie sah, wie er anschwell. Er stirbt, dachte sie.

Im Ultraschall in der Klinik sah Barbara Hopf es dann: einen neun Zentimeter großen Tumor, der in den rechten Herzvorhof ragte. Tumorzapfen heißt das medizinisch. Wandert er, heißt das konkret, stirbt Patrick. Er kam sofort auf die Intensivstation.

Ein Jahr verging, bis Patrick und seine Mutter das Krankenhaus endgültig verlassen konnten. Dazwischen lagen Operationen am Herzen, an Leber und an Lunge, drei Chemotherapien, Nierenversagen. Barbara Hopf spendete ihrem Sohn Knochenmark, es war die letzte Chance, eigentlich nur noch ein Experiment.

Als alles versucht war und Patrick sagte, dass er nie wieder in die Klinik wolle, gingen sie nach Hause. Wenn der Krebs zurückkäme, da waren sie, Eltern und Kind, sich einig, dann sei es eben so.

Es begann eine neue Zeit. Barbara Hopf zeigt Fotos. Patrick, der spielt, der reitet, der Schlitten fährt. Sie mussten erst die Ärzte fragen, ob das Medikament in der Schmerzpumpenpumpe die Kälte überhaupt aushält. Sie lacht. Mehr Bilder: Patrick auf dem Bobby-Car, Patrick beim Zähneputzen, ein Schlauch, der hinten aus der Schlafanzughose baumelt. „Das war Freiheit“, sagt sie.

Es war die Zeit, als Patrick seinen Drachen kennenlernte. Seine Tante hatte ihm ein Buch geschickt, „Drache, kleiner Drache“ heißt es. Es geht um einen kranken Jungen und einen Drachen, der kommt, wenn Kinder sterben.

„Wenn ich sterbe, holt mich mein roter Drache“, sagte Patrick nun. Er wirkte beruhigt. „Wovor soll ich Angst haben? Ich hab doch einen Drachen!“

Barbara Hopf begann, Tagebuch zu schreiben, es wurden Briefe an den Drachen. Als sie erfuhren, dass der Krebs in der Lunge streut und Patrick keine Angst



ARCHIVO TERZANI

Schriftsteller Terzani mit Sohn 2004: „Es ist doch die natürlichste Sache der Welt“

bekam, schrieb sie: „Dieser sagenhafte Frieden, der alles beruhigte, war wunderbar. Nicht mehr kämpfen zu müssen.“ Wem hätte sie sagen können, dass sie erleichtert ist, dass ihr Kind nun sterben darf? Wem außer einem Drachen?

Hopfs fuhren wieder an die Nordsee, Patrick hatte sich das gewünscht. Zwei Wochen blieben sie, es war schön wie immer. Zurück zu Hause, tröstete Florian sich damit, dass er im Sommer ja wieder dahin fahren könne. „Und ich?“, fragte Patrick. Sie wisse es nicht, sagte seine Mutter, und was sie nicht wisse, könne sie nicht versprechen.

Patrick weinte. Er schlug um sich, er tobte, er wolle aber an die Nordsee! Zum ersten Mal wurde ihm klar, dass er keine Zukunft hatte, wie sie andere Kinder haben. Aber so schnell, wie er aufgebraust war, beruhigte er sich wieder. „Was machen wir jetzt?“, fragte er seine Mutter.

Der Frühling kam, Patrick säte Sonnenblumen. Wann immer eine verwelkte, musste seine Mutter sie auf den Balkon legen. Da holte sie der Drache ab und pflanzte sie in den Garten neben dem Drachenhäus, wo sie wachsen sollten, bis Patrick nachkommt. Er baute die Drachenwelt aus, die Phantasie gab ihm Antworten auf seine Fragen. „An Weihnachten bin ich bestimmt schon bei meinem Drachen“, sagte er.

Seit über einem Jahr war Patrick zu Hause, als er Krampfanfälle bekam. Der Krebs hatte sein Gehirn erreicht. Barbara Hopf wusste, dass nun das Sterben begann.

Sie wandte sich an Monika Führer, Ärztin für Kinderpalliativmedizin am Klinikum der Uni München. Führer hat mehr Lachfalten als Sorgenfalten, sie ist eine

Frau, die zuhören kann. Seit 2004 hat ihr Team im Projekt „Home“ mehr als 300 Kindern geholfen, zu Hause zu sterben. Zwei weitere Ärztinnen, zwei Krankenschwestern, eine Sozialarbeiterin, eine Seelsorgerin und ein Psychologe gehören dazu. Sie erlauben so viel normales Leben wie möglich, wenn eigentlich nichts mehr normal ist.

Monika Führer oder ihre Kolleginnen kamen nun regelmäßig zu den Hopfs, auch nachts, wann immer Patricks Mutter anrief. Sie hörten zu, spendeten Trost, gaben Medikamente.

Im August, zwei Jahre nach der Diagnose, packte Barbara Hopf das Auto. Schmerzmittel nahm sie mit, Pumpen, auf dem Rücksitz lag eine Matratze: für Patrick, der nicht mehr sitzen konnte. Oma und Florian waren vorausgefahren. Patrick reiste ein letztes Mal an die Nordsee.

Es regnete und stürmte, aber die Hopfs gingen jeden Tag an den Hafen. Patrick konnte nicht mehr sehen, er war schwach, häufig müde, aber er roch und hörte das Meer. Er war glücklich.

Einen Monat später starb Patrick. Eine Krankenschwester sprach aus, was alle dachten: „Ich mache mal das Fenster auf“, sagte sie. „Der Drache klebt schon an der Scheibe.“

An jenem Morgen, als klar war, dass es so weit war, ging Florian nicht in die Schule. Der Vater fuhr zur Arbeit. Er konnte nicht dabei sein, seine Frau verstand. Die Oma kam. Zwei Krankenschwestern. Die Mutter schickte sie hinaus. Sie wollte allein sein mit ihrem Sohn.

Ein paar Tage später schrieb sie in einem Brief an den Drachen, wie Pa-

trick noch einmal tief atmete, seufzte und es danach nur noch Ruhe und Frieden gab – und die Gewissheit, dass es gut so war.

*

Wolfgang Herrndorf, 46, Autor der Bestsellerromane „Tschick“ und „Sand“, weiß, dass er bald tot sein wird. Sehr bald. In seinem Kopf breitet sich ein Tumor aus. Ende April bekam er seine vorerst letzte Prognose. „Erst mal drei Monate“, schrieb er in sein Blog, danach reiste er noch mal nach Afrika.

Herrndorf hielt es für „segensreich“, wenn man frühzeitig im Leben wüsste, wann man sterben wird. Vielleicht noch nicht als Kind, meint er, aber dann: „Besuch im Genlabor, dann ungefähr ausrechnen, dann planen, dann leben. Könnte man sich viel Quatsch ersparen.“

Vielleicht könnte, wer sich den Quatsch erspart, so ruhig und glücklich in den Tod gehen wie der Schriftsteller Tiziano Terzani. Seinem Sohn berichtete er von der „geballten Freude“, die er spüre, die „in alle Richtungen ausstrahlt“. Terzani starb „ohne Angst, denn es ist doch die natürlichste Sache der Welt“.

RAFAELA VON BREDOW, ANNETTE BRUHNS, MANFRED DWORSCHAK, LAURA HÖFLINGER, ANNA KISTNER, CONNY NEUMANN



Video:
Wie man Trauernden hilft

Für Smartphone-Benutzer:
Bildcode scannen, etwa mit der App „Scanlife“.