

Johanna Klug  
**Mehr vom Leben**



JOHANNA KLUG

# Mehr vom Leben

Wie mich  
die Begleitung  
Sterbender  
verändert

Kösel

Sollte diese Publikation Links auf Webseiten Dritter enthalten, so übernehmen wir für deren Inhalte keine Haftung, da wir uns diese nicht zu eigen machen, sondern lediglich auf deren Stand zum Zeitpunkt der Erstveröffentlichung verweisen.

Zum Schutz der Persönlichkeitsrechte sind die Namen der genannten Personen geändert. Die Menschen, die ihre Zustimmung gaben, werden mit ihrem richtigen Namen genannt.

Die Erlebnisberichte schildern die Sicht der Autorin und diese muss nicht mit der Wahrnehmung anderer beteiligter Personen übereinstimmen.

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit konnte eine gendergerechte Schreibweise nicht durchgängig eingehalten werden. Bei der Verwendung entsprechender geschlechtsspezifischer Begriffe sind im Sinne der Gleichbehandlung jedoch ausdrücklich alle Geschlechter angesprochen.



Penguin Random House Verlagsgruppe FSC® N001967

2. Auflage 2021

Copyright © 2021 Kösel-Verlag, München,  
in der Penguin Random House Verlagsgruppe GmbH,  
Neumarkter Str. 28, 81673 München

Umschlaggestaltung: zero-media.net, München  
Umschlagmotiv: © Hendrik Nix, www.hendriknix.com

Redaktion: Michaela Borowy, www.trauerrednerin-muenchen.com  
Satz: Satzwerk Huber, Germering

Druck und Bindung: Friedrich Pustet GmbH & Co. KG, Regensburg

Printed in Germany

ISBN 978-3-466-37279-9  
www.koesel.de

# Inhalt

<b>Als mich das Leben berührte</b>	7
<b>Essen, denn so schmeckt das Leben</b>	11
Wenn Essen zur Nebensache wird	11
Sterbefasten	15
Jetzt ist anders essen wichtig	19
Liebe geht durch den Magen	23
<b>Beweglich bleiben bis zum Schluss</b>	27
Den Körper nochmal spüren	29
Mobil im Kopf	33
Auch kranke Kinder möchten toben	36
<b>Kommunikation mit allen Sinnen</b>	41
Die Wahrnehmung verändert sich beim Sterben	42
Das Hören bleibt	43
Erinnerungen auf der Zunge	45
Was uns Berührungen geben	47
Sinne machen Kommunikation erst möglich	52
Bin ich noch schön?	59
Kinder und Schönheit	65
Auf dem Sterbebett gibt es keine Verbote mehr	66

<b>Selbstbestimmung</b>	75
Der Kampf Sterbender um ihre Autonomie	76
Thema Sterbehilfe	86
Loslassen müssen, auch wenn es schwerfällt	91
<b>Sterben zwischen real und virtuell</b>	93
WhatsApp und Co. – am Leben teilhaben bis zum Schluss	93
Sterben und Tod in den Sozialen Medien	97
Das digitale Erbe	100
Digitale Trauertreffen	102
<b>Was Sterbende betrauern?</b>	107
Nicht Gelebtes und nicht mehr Mögliches	109
Kindertrauer	120
<b>Das »Danach« – Die Wege der Toten?</b>	125
Wenn sich der Körper verabschiedet	125
(M)ein Tag beim Bestatter	132
Friedwald und andere, neue Formen der Bestattungskultur	135
Bestattungsrituale in Afrika und anderen Kulturen	137
Nahtoderfahrungen und Träume	139
<b>Wie mich die Begleitung Sterbender verändert</b>	145
<b>Dank</b>	149
<b>Herangezogene und weiterführende Literatur</b>	151

# Als mich das Leben berührte

Eigentlich kann einem niemand mehr etwas vormachen, wenn man den Tod einmal gesehen hat. Es ist so, als ob sich das ganze Leben vor einem ausbreitet und sich eine Möglichkeit eröffnet, die zeigt: Verändere etwas in deinem Leben, mach nicht so weiter wie bisher!

Bereits als kleines Kind war für mich klar: Wenn ich etwas anfange, ziehe ich es bis zum Ende durch. Immer. Für mich gibt es keine oder sehr wenige Kompromisse. Vor allem dann, wenn ich mir einer Sache wirklich sicher bin, lasse ich mich von niemandem beirren. Als ich mit 20 Jahren aus dem Nichts auf die Idee kam, sterbende Menschen zu begleiten, tat meine Familie das erst als plötzlichen und schnell wieder abklingenden Einfall von mir ab.

Aber ich wusste von Anfang an: Ich kann das – sterbende Menschen begleiten. Und wollte dabei unbedingt Menschen am Ende ihres Lebens schöne Momente schenken. Auf meiner ersten Palliativstation engagierte ich mich fast zwei Jahre jeden Freitag. Ich war mir dabei so sicher wie bei sonst nichts. Ausnahmsweise hatte ich mal keine Selbstzweifel.

## Endlich angekommen

Nebenbei, in meinem Bachelor- und Masterstudium wurden wir nach außen hin immer besonders gelobt und als etwas »ganz Besonderes« dargestellt. Doch Worte passen nicht immer zu den jeweiligen Taten, und so bestärkte sich mein Gefühl nur noch mehr, irgendwie falsch zu sein. Das war nicht meine Welt!

Nach meiner ersten Station auf der Palli in Würzburg ging ich nach Hamburg, ließ mich dort zur Sterbebegleiterin ausbilden und begleitete Sarah, ein damals 11-jähriges Mädchen mit der Diagnose Kinderdemenz. Sarah lehrte mich das Leben neu und veränderte meinen Blick auf die Welt. Nach einem Auslandssemester in Oslo ging ich nach Südafrika und arbeitete ein paar Monate in einem Hospiz. Am liebsten war ich mit dem Ambulanzwagen unterwegs in den ärmsten Regionen von Südafrika. Wir versorgten sterbenskranke oder mit HIV infizierte Menschen. Kinder spielten draußen im Müll, knabberten an Plastikverpackungen und beobachteten uns mit staunenden Augen. Das Schlimmste daran war zu wissen: Diese Kinder werden geboren ohne die Chance auf Bildung, Selbstverwirklichung und eine Zukunft außerhalb ihrer Slums. Das tut weh, bis heute.

Direkt nach meinem Masterabschluss baute ich an der Universität Regensburg den Studiengang Perimortale Wissenschaften mit auf. Ich entwickelte, koordinierte und lehrte dort für zwei Jahre. Neben meiner akademischen Laufbahn engagierte ich mich als Trauerbegleiterin, leite zusätzlich zu meinen wöchentlichen Besuchen auf der Palli eine Kindertrauergruppe und schreibe weiter an meiner Doktorarbeit.

## So liebe ich das Leben

Mein ganzes Leben dreht sich um Sterben und Tod, und ich kann mir auch nichts anderes mehr vorstellen. Der Tod ist fester Bestandteil meines Lebens, es war quasi das Beste, was mir passieren konnte. Aber warum fängt eine junge Frau mit 20 Jahren aus dem Nichts heraus an, sich ständig mit dem Tod zu beschäftigen? »Leb doch lieber dein Leben«, wurde mir oft gesagt. Ich lebe und liebe mein Leben und vielleicht noch sehr viel intensiver und lebendiger als manch andere.

Mit meinen wöchentlichen Besuchen auf der Palliativstation betrete ich jedes Mal eine andere Welt und damit einen Raum, der so pur und lebendig ist, dass es mir manchmal schwerfällt, in meine eigentliche Realität zurückzukehren. Als Sterbebegleiterin habe ich über die Jahre gelernt, mit diesem diffusen Gefühl umzugehen, doch am Anfang fühlte ich mich in der Welt »da draußen« fremder als bei den Menschen, die gerade im Sterben liegen. Warum? Ich glaube, es sind diese unverfälschten, echten Momente, die so tief gehen. Eine einzige Begegnung auf der Palliativstation kann grenzenloses Vertrauen schaffen, das mit anderen Menschen so nie möglich wäre. Weil ich durch die Begegnungen mit sterbenden Menschen mit dem wirklichen Leben erst in Berührung komme.

Dieses Buch handelt gleichermaßen von Leben und Tod. Denn das Eine kann nicht ohne das Andere existieren. Die Verbindung zweier Größen, denen wir uns täglich, oft auch ganz unbewusst, konfrontiert sehen, aber nur zu oft verdrängen. Schieben wir dieses Thema weg, weil wir so große Angst davor haben? Weil der alleinige Gedanke an den Tod schon den Tod bedeuten könnte? Oder wollen wir uns und andere davor schützen? Letztlich wird uns

doch erst durch diese doppelte Abhangigkeit das alles Entscheidende klar: Ich bin einzigartig, so wie ich bin – im Leben und im Tod.

# **Essen, denn so schmeckt das Leben**

Jeden Tag erwachen unsere Lebensgeister und kurz nach dem ersten Augenaufschlag auch unsere Hungergefühle. Spätestens, wenn ich schlaftrunken in der Küche die Kaffeemaschine angeschaltet habe und sich der Duft nach frischem Kaffee ausbreitet, fragt sich mein grummelnder Bauch: Und was esse ich jetzt? Für den einen ist es das klassische Marmeladenbrot, der andere schwört auf Porridge, oder es gibt nur Kaffee, schwarz oder mit Milch. Nahrung gibt uns Energie, wenn wir gesund sind und wir Kraft brauchen, um den Alltag meistern zu können. Insofern gehört Essen einfach zum Leben dazu.

## **Wenn Essen zur Nebensache wird**

Wie anders das für einen Menschen sein kann, dessen Leben zu Ende geht, der aufhört zu essen, hat mir Günther gezeigt: ein damals Mitte fünfzigjähriger geistig behinderter Mann. Er saß auf seinem Bett und malte. Die eine Hand hielt den Buntstift, mit der anderen stützte er seinen Kopf. Als ich sein Zimmer betrat, scannte er mich von oben bis unten. In seinen Augen lag etwas Freches. Sei-

ne großen, seitlich am Kopf abstehenden Ohren wackelten leicht. War er aufgeregter oder nervös? Ich konnte ihn nicht einschätzen, also stand ich erstmal etwas unbeholfen im Türrahmen, während er mich argwöhnisch beobachtete.

Aber es dauerte nicht lange, bis wir zusammen große und kleine Menschen malten, alle mit Segelohren und dünnen Beinchen. Neben den Unmengen an Buntstiften hatten sich auf dem Nachttisch kleine Süßigkeiten-Berge angehäuft. Ab und an suchte Günther nach einem Schokobonbon, dass er sich dann mit einem breiten Lächeln genüsslich in den Mund steckte. Aber er wurde zunehmend unruhiger und erzählte mir aufgeregter, dass ihm die ganze Nacht so schlecht gewesen sei. Er musste sich so oft erbrechen. »Jetzt wieder«, murmelte er und hielt sich den Bauch. Günther bekam eine kleine Spritze, und langsam wurde es wieder besser.

Als wir uns eine Woche später trafen, hatte er deutlich abgenommen und saß teilnahmslos in seinem Rollstuhl. »Er möchte nichts mehr essen und trinken«, sagte eine Pflegekraft zu mir. »Ein bisschen Ablenkung würde ihm guttun.« Wir bastelten Figuren aus Kastanien, die ich ihm zusammen mit seiner Lieblingsschokolade mitgebracht hatte. Die Kastanienfiguren nahm er mit in sein Zimmer, die Schokolade gab er mir zurück. Das war das letzte Mal, dass ich Günther begegnet bin.

Doch warum hat mir Günther die Schokolade zurückgegeben, obwohl er ganz versessen nach Süßigkeiten war? Warum wird auf einmal das Lieblingsgericht abgelehnt, das man extra gekocht oder besorgt hat? Warum hören Menschen mit einer unheilbaren Diagnose auf zu essen? Ganz einfach: weil sie sterben.

## Der Körper möchte nicht mehr essen

Menschen, deren Leben zu Ende geht, hören häufig auf zu essen in dem instinktiven Wissen, dass sie das alles jetzt nicht mehr brauchen. Essen rückt in den Hintergrund, wird zur Nebensache. Diesen ganz natürlichen Vorgang hat die Gründerin der Hospizbewegung Cicely Saunders mit den Worten beschrieben: »Menschen sterben nicht, weil sie nicht essen, sondern sie essen nicht, weil sie sterben.«

Ab einem gewissen Zeitpunkt ist Essen nicht mehr (über)lebenswichtig. Der Körper baut mehr und mehr ab und stellt allmählich die gesamten lebenserhaltenden Funktionen ein. Eine weitere Versorgung des Körpers mit Nahrungsmitteln wäre für den Körper in diesem Stadium ein regelrechter Kraftakt und kaum zu bewältigen.

Sofort schießt uns der Gedanke in den Kopf: »Mensch, der verhungert jetzt!« Vielleicht ist das der Grund dafür, dass sich auf den Nachttischen von Patienten häufig ungewöhnlich große Mengen an verschiedenen Keksen, Schokoladentafeln und sonstigem Süßkram finden. Wir kennen das selbst nur zu gut, dass wir unser emotionales Leiden mit Essen kompensieren. Der Zucker gibt uns – zumindest kurzzeitig – Aufschwung, bevor wir wieder in ein emotionales Loch fallen.

Ganz anders ist das bei Sterbenden: Wenn die Körperfunktionen eine nach der anderen versagen, sind die Sterbenden meist gar nicht mehr in der Lage, Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Aus der Vorstellung heraus, der Mensch könne »von innen austrocknen«, werden häufig Infusionen gelegt, die den Körper versorgen sollen. Die Niere kann zu viel Flüssigkeit längst nicht mehr verarbeiten. So mit lagert sich diese überschüssige Flüssigkeit im Körpergewebe und in der Lunge ein (Ödeme). Ein Dominoeffekt, der zusätzlich zu

Atemnot führen kann. Für den sterbenden Menschen ist es nichts anderes als eine immense Qual. Wenn zusätzlich der Darm noch mehr Arbeit in Form von festen Nahrungsmitteln bekommt, obwohl der ganze Körper schon im »Sterbe-Modus« ist, geraten die schon längst nicht mehr voll funktionsfähigen Organe außer Kontrolle. Immense Verdauungsbeschwerden, Erbrechen und sonstige körperliche Symptome machen sich bemerkbar. Aus den Erkenntnissen von Experten, die sich mit dem Zusammenspiel von Darm und Psyche beschäftigen, lässt sich darüber hinaus erkennen, wie sehr diese belastende körperliche Situation den Sterbenden auf die Stimmung schlagen kann.

Im Falle von Günther hat er ganz selbstbestimmt auf seine sehr kindliche Art und Weise entschieden, Essen und Trinken einzustellen. All die leckeren Süßigkeiten um ihn herum haben ihn nicht mehr gekümmert. Für ihn war es wichtig, nicht allein zu sein, sich gut umsorgt und geliebt zu wissen. Und, oh ja, das taten wir alle auf der Palliativstation.

## Künstliche Ernährung am Lebensende?

Doch was passiert eigentlich im Körper, wenn ein Mensch keine Nahrung mehr zu sich nehmen kann oder Essen und Trinken verweigert? Warum kann am Lebensende eine künstliche Ernährung eher kontraproduktiv als unterstützend sein?

Auch wenn es vielleicht verwundert, aber die meisten Patienten, die eines natürlichen Todes sterben, leiden im Endstadium nicht unter Schmerzen. Lange vor unserer hochtechnisierten Medizin sind bereits Menschen gestorben, bei denen die Natur auf ihre Art und Weise den Sterbeprozess beeinflusst hat. Stoffwechseländerungen und Ketone, die für den Abbau von Körperfett zuständig

sind, können einen schmerzlindernden Effekt haben. Aber was passiert, wenn wir uns gegen die Natur stemmen?

Mithilfe einer PEG wird ein direkter Zugang zum Magen gelegt, und Menschen können künstlich ernährt werden. Rund 140.000 Fälle pro Jahr, 70 Prozent der Ernährten sind Heimbewohner. Eine außergewöhnlich hohe Zahl, finden Sie nicht auch? Hier gilt weniger das Prinzip, »nichts unversucht zu lassen«, als eher das Problem des Zeitmangels. Denn durch das fehlende Pflegepersonal ist es effizienter, den Menschen eine PEG zu legen, als ihnen »Löffelchen für Löffelchen« Nahrung einzugeben. Das spart Zeit und Geld und macht sich zudem noch positiv im Geldbeutel der jeweiligen Institution bemerkbar. Eine rein ökonomische Maßnahme, die mit einem ethischen Konflikt einhergeht. Die künstliche Ernährung als lebensverlängernde Maßnahme, die sich dann schwierig gestaltet, wenn der Betroffene in seiner Patientenverfügung keine Angaben dazu gemacht hat und nicht mehr ansprechbar ist.

## **Sterbefasten**

Im Sterben das Essen einzustellen, ist der natürliche Lauf der Dinge. Wer das nicht akzeptieren kann oder will, verhindert, dass sich der sterbende Körper die positiven Aspekte des biologischen Sterbens zunutze macht. Dieser freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken am Lebensende ist bisher immer noch eine Grauzone in Deutschland. Viele Ärzte oder Pflegekräfte haben Angst, sich strafbar zu machen, wenn sie jemanden betreuen, der sich für Sterbefasten entschieden hat – schließlich haben sie den »hippokratischen Eid« gesprochen, der den Arzt zur Erhaltung des Lebens verpflichtet. Für alle Beteiligten stellt das eine Extremsituation dar, zumal es in

der Regel drei bis vier Wochen dauern kann, bis ein Mensch, der freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtet, stirbt. Ich habe schon von Menschen gehört, die fast 70 Tage gefastet haben, bis sie endlich gehen konnten. Das ist ein langwieriger und anstrengender Prozess für alle Beteiligten.

Das Wissen um die Vorgänge in einem sterbenden Körper kann es für Angehörige und Freunde leichter machen zu akzeptieren, dass die Menschen, von denen sie sich bald verabschieden müssen, das Essen und Trinken einfach einstellen. Dem betreuenden Pflegepersonal kommt meines Erachtens eine wichtige Rolle zu: Aufklärung und Erklärung so früh wie möglich ist immens wichtig, denn in den Tagen, Wochen, Monaten oder Jahren, wenn ein geliebter Mensch stirbt, ist kaum noch jemand in der Lage, diese wichtigen und oft auch tröstenden Informationen an- beziehungsweise aufzunehmen. In solch einer Situation sind wir wie betäubt, stehen unter Schock, und unser Gehirn ist buchstäblich in einem »Ich muss irgendwie funktionieren«-Modus.

Leider ist es immer noch so, dass die Palliativmedizin oder das SAPV-Team viel zu spät eingeschaltet wird und sich die Patienten bereits in einem akuten Sterbeprozess befinden. (SAPV ist die spezialisierte ambulante Palliativversorgung) Viele Patienten fürchten, dass es mit ihnen jetzt schnell zu Ende geht, doch das Gegenteil ist der Fall: Wenn die Palliativversorgung frühzeitig eingeschaltet wird, haben die Patienten weniger Depressionen, geringere Kosten und müssen keine aggressiven Therapien mehr durchführen. Was mit einer signifikant erhöhten Lebenserwartung von circa drei Monaten einhergehen kann.